

Diakonhjemmets Høgskole

Master i familieterapi og systemisk praksis

MGFAM-C-FA3

Hvordan opplever pasienten og dens familie brukerstyrte innleggelser i voksenpsykiatrien?

En kvalitativ studie av to familiers opplevelser med brukerstyrte innleggelser på Distriktpsikiatrisk senter

Elisabeth Minde

Masteroppgave i familieterapi og systemisk praksis

Høsten 2012

Ord: 26 303

Innhold

Forord.....	4
Sammendrag.....	5
Kapittel 1 Innledning	6
1.1 Formålet med oppgaven	6
1.2 Studiens relevans for fagfeltet.....	8
1.3 Avklaring av begreper	9
1.3.1 Pasient, bruker og pårørende	9
Kapittel 2 Teoretisk rammeverk og gjennomgang av tidligere forskningslitteratur	11
2.1 Gjennomgang av tidligere forskningslitteratur	11
2.1.1 Litteratursøk.	11
2.1.2 Forskingslitteratur om brukervedvirkning, pårørende og terapeutisk allianse.....	11
2.1.3 Kvantitative studier gjort av brukerstyrte innleggelser	12
2.1.4 Kvalitative studier gjort av brukerstyrte innleggelser	13
2.2 Teorier om brukervedvirkning	14
2.2.1 Brukervedvirkning	14
2.2.2 Empowerment	15
2.2.3 Brukerstyrt innleggelse	16
2.2.4 Brukerstyring.....	17
2.2.5 Fremvekst av brukervedvirkning i psykisk helsevern.....	17
2.2.6 Brukervedvirkning på ulike nivå.....	18
2.2.7 Maktperspektiv.....	19
2.2.8 Hva er utfordringene med brukervedvirkning?	20
2.3 Teorier om relasjoner	21
2.3.1 Relasjon i et systemisk perspektiv	21
2.3.2 Relasjoner i et behandlingsperspektiv	23
2.3.3 Stress og belastninger for de pårørende av psykisk syke	24
2.3.4 Økt fokus på de pårørende i hjelpeapparatet?	26
2.3.5 Teorier om sammenhenger mellom familiedynamikk og psykisk lidelse.....	27
Kapittel 3 Metodologi	29
3.1 Vitenskapsteoretisk ståsted	29
3.2 Kvalitativ forskningsmetode	30
3.3 Datainnsamling.....	31
3.3.1 Kvalitativt forskningsintervju	31
3.3.2 Gruppeintervju	32
3.3.3 Valg og utvalg av informanter	33
3.3.4 Rekruttering.....	34
3.3.5 Informasjon og informert samtykke	35
3.4 Analysemetode	35
3.4.1 Gjennomføring av analysen	36
3.5 Drøfting av studiens pålitelighet, intern gyldighet og overførbarhet	40
3.5.1 Pålitelighet.....	40

3.5.2 Denne studiens pålitelighet	41
3.5.3 Intern gyldighet og overførbarhet	42
3.5.4 Gyldighet av kategorier	45
3.5.5 Overførbarhet	45
3.6 Refleksivitet og selvrefleksivitet	46
3.7 Etske refleksjoner	46
Kapittel 4 Presentasjon av funn	49
4.1 Hovedkategori 1 Brukermidvirkning	50
4.1.1 Underkategori A Opplevd behandlingssamarbeid	50
4.1.2 Underkategori B Et fleksibelt behandlingssystem	52
4.1.3 Underkategori C) Betydningen av kjent personale og fast avdeling	55
4.2 Hovedkategori 2 Relasjoner	56
4.2.1 Underkategori A) Et mer forutsigbart familieliv	57
4.2.2 Underkategori B) ”Et vanlig parforhold”	58
4.2.3 Underkategori C) ”Pappa, er du ikke glad i meg lengre?”	59
4.3 Hovedkategori 3 Erfaringer med ulike behandlingssystemer	62
4.3.1 Underkategori A) Erfaringer med det kommunale systemet	62
4.3.2 Underkategori B) Det tradisjonelle systemet: omorganisering av det gamle til noe nytt	63
4.4 Oppsummering av funn	66
Kapittel 5. Diskusjoner og implikasjoner	67
5.1 Økt samarbeid og brukermidvirkning	67
5.2 Brukerstyrt innleggelse: i skvis mellom ønsket om fleksibilitet og forsvarlig behandling?	68
5.3 Kan brukerstyrt innleggelse minske belastningen – og bedre forholdet mellom pårørende og pasient?	71
5.4 Implikasjoner for praksisfeltet	72
5.5 Hva er nytt?	73
5.6 Mulige svakheter ved studien	75
5.7 Spørsmål for fremtidig forskning	77
5.8 Avsluttende kommentar	77
Litteraturliste	79
Vedlegg 1	83
Vedlegg 2	84
Vedlegg 3	95
Vedlegg 4	99
Vedlegg 5	100
Vedlegg 6	101

Forord

Oppgaven er skrevet innenfor studie Familieterapi og systemisk praksis som en del av et fireårig masterprogram. Det har vært lærerike, utfordrende og spennende år. Til tider har det vært slitsomt, med krevende og hard jobbing. Det har vært en reise, som enda ikke er avsluttet selv med studiens slutt. Takk til Diakonhjemmets høgskole for gode møter på veien.

Oppgavens fokus på brukerstyrte innleggelser i voksenpsykiatrien er et interessefelt som har vokst fram fra tilbudet ble introdusert til meg på min arbeidsplass. Avdelingen hvor jeg arbeider gir fortsatt tilbud til pasienter om brukerstyrte innleggelser, og flere døgnavdelinger i AHUS-systemet følger etter. Det er gledelig! Takk til ledelsen ved døgnavdelingen hvor jeg arbeider for tilrettelegging, støtte og bidrag til å gjennomføre dette studiet.

Så vil rette en stor takk til alle som har hjulpet meg underveis i denne skriveprosessen. Tusen takk til mine nydelige studentkollegaer Anne Sophie MacLeod, Anja Bjørøy, Terje Hofsmarken og Bente Lyhmann – for gode samtaler, oppmuntring og konstruktive tilbakemeldinger gjennom studiet.

Stor takk til den konstruktive, dyktige og meget positive hovedveileder i Ottar Ness. Du var aldri for opptatt til å komme med raske tilbakemeldinger og innspill. Du har vært en god støtte og los gjennom denne oppgaven.

Så, en stor takk til mine foreldre Eli og Kjell Bjørn for alt dere har gjort for å hjelpe meg til å bli ferdig med oppgaven. Diskusjoner om oppgaven, hundelufting og middagslaging – alt for at jeg kunne ha min fulle konsentrasjon på oppgaven. Tusen takk!

Sist, men ikke minst – takk til informantene som villig delte sine opplevelser, tanker og inntrykk med meg. Uten dere hadde det ikke blitt en oppgave – hjertelig takk til dere!

Oslo, 12.10.2012

Elisabeth Minde

Sammendrag

Formålet med min studie har vært å få dybdekunnskap om erfaringer med brukerstyrt innleggelse – sett fra pasienten og familiens side. Forskningsspørsmålet har vært hvordan pasienten og hans familie opplever de brukerstyrte innleggelsene i voksenpsykiatrien. Oppgaven bygger på et retrospektivt design, og er en kvalitativ studie som bygger på gruppeintervju med to par, der begge parene har flere års erfaringer med brukerstyrte innleggelser. Det var en pasient i hvert par. Parene hadde barn, og på intervjutidspunktet i mai 2011 var pasientene fortsatt brukere av tilbudet. Jeg intervjuet de to parene hver for seg. På grunn av tids – og plassøkonomiske forhold ble hensynet til barneperspektivet ikke prioritert, og ble kun overfladisk behandlet.

Vitenskapsteoretisk er studien basert på et hermeneutisk - fenomenologisk kunnskapssyn, og analysen av materialet baserte jeg på standardprosedyrene for fenomenologisk meningsfortetting.

Hovedfunnene i studien er for det første at pasienten har opplevd et økt reelt samarbeid mellom lege og pasient i behandlingen og mestring av sykdommen. Det økte samarbeidet har gjort pasienten mer delaktig i behandling av sin egen sykdom, ført til økt ansvarliggjøring av ham, økt bevisstheten om egne symptomer og ført til bedre egenvurderinger av behandling og behandlingsformer.

For det andre viser analysen av materialet at den økte delaktigheten i behandlingen både har fremmet forutsigbarheten i planleggingen av hverdagslivet og endret rollene i parforholdet. Den viktigste endringen i parforholdet er at pasienten får muligheter til å ta et større ansvar for egen behandling, og dermed avlaste ektefellen for dette ansvaret. I sum fører dette til at ektefellene får bedre muligheter til å være ektefelle for hverandre. Dette bedrer mulighetene for å skape stabile og gode relasjoner dem i mellom.

Bakteppet for informantenes erfaringer med det brukerstyrte systemet handler også om hvilke erfaringer de tidligere har gjort seg i det psykiske hjelpeapparatet. Det tradisjonelle systemet oppleves i liten grad tilpasset pasientens behov. For det første har de opplevd systemet som for tungvindt og uoversiktlig. Det tar også for lang tid å bli innlagt via fastlegen i mange tilfeller. For det andre har det vært for sterkt preget av vanskelige samarbeids- og kommunikasjonsforhold mellom behandlerne, pasient og dens familie.

Kapittel 1 Innledning

1.1 Formålet med oppgaven

Formålet med denne undersøkelsen er å skaffe dybdekunnskap om hvordan brukerstyrte innleggelser i voksenpsykiatrien virker på pasienten og dens familie. Brukerstyrte innleggelser ble opprettet på Jæren Distriktpsikiatrisk senter (DPS) som et lavterskeltilbud for pasienter med alvorlig psykisk lidelse. Jæren DPS slet med overbelegg, høyt antall tvangsinnleggelser og dårlig fungerende pasienter. Gjennom ideen å overføre makt til pasientene utformet Jæren DPS brukerstyrte senger. Hensikten med tilbudet er å få et mer tilpasset og brukervennlig tilbud, der pasienten selv kan definere behovet for innleggelse. Denne undersøkelsen handler om erfaringene psykiatriske pasienter og deres familier har gjort med brukerstyrte innleggelser. I dag har vi lite forskningsbasert kunnskap på feltet. Jeg vil undersøke hvordan pasienten og dens familie opplever det brukerstyrte tilbudet, og hvilken betydning dette tilbudet har fått for relasjonene innad i familien. Målet med min oppgave er å få fram beskrivende, ny kunnskap om brukerstyrte innleggelser sett fra to familiers perspektiv. Problemstillingen er:

Hvordan opplever pasienten og dens familie brukerstyrte innleggelser i voksenpsykiatrien?

Forskningsspørsmålene som ble utarbeidet for å belyse denne problemstillingen er:

- *Hvordan beskriver pasienten og dens familie sine opplevelser med brukerstyrte innleggelser?*
- *Hvordan beskriver pasientene og familien brukerstyrte innleggelsers påvirkning på familiens relasjoner?*

I min forskning ønsker jeg å få kunnskap om pasienten og dennes familie sine opplevelser av de brukerstyrte innleggelsene. Opplevelsesebegrepet brukes gjerne som et samlebegrep som rommer et sett med følelser eller stemninger. Dette kan være frykt, glede, håp, sinne, avmakt etc. (Holm 2005). Interessen knyttet til studier av emosjoner og opplevelser har fått en større i forskningsfeltet sist årene (Lalla 2010, Farstad og Henriksen 2011).

Høsten 2008 leste jeg en artikkelen ”Brukerstyrt plass gir trygghet” i bladet *Psykisk helse* (Nr. 3/2008) som gjorde inntrykk på meg. Artikkelen handlet om en familie hvor far var pasient på Jæren DPS. Da han fikk tilbud om brukerstyrte innleggelser hadde han i perioder fungert dårlig hjemme. Han hadde hyppige akuttinnleggelser preget av vrangforestillinger.

Dette slet på hele familien. I intervjuet med bladet *Psykisk helse* fortalte hans ektefelle hvordan den brukerstyrte plassen fikk positive konsekvenser for deres ekteskap. Med de brukerstyrte plassene opplevde familien og pasienten at han fikk hjelp til rett tid. Pasienten han opplevde nå å være en mer stabil omsorgsperson for sin datter, og syntes selv at forholdet dem i mellom var blitt bedre. Hans kone fortalte med lettelse at hun ikke lengre opplevde å ha ansvar alene for hans psykiske helse. Hun eksemplifiserer dette ved å fortelle om tidligere episoder der hun hadde kjørt han til legevakten, eller purret på fastlegen for å få ham innlagt før tilstanden ble dårligere. Gjennom å få tilbud om brukerstyrt innleggelse, ble også hennes bekymringer redusert. Dette gjorde at innbyrdes relasjoner i familien ble bedre enn de var før den brukerstyrte innleggelsen.

Artikkelen var inspirerende og vekket min faglige nysgjerrighet: Et nytt tilbud til psykiatriske pasienter kan gi positive ringvirkninger også for nære familiemedlemmer. Dette var et nytt perspektiv som jeg tenker må ha stor relevans for både det psykiatriske og det familieterapeutiske fagfeltet. I min utdanning og i mitt yrkesliv ble jeg blitt klar over at brukermedvirkning er viktig i behandlingen av psykiatriske pasienter. Respekten for menneskers autonomi ligger til grunn for brukermedvirkning (Askheim og Starrin 2010). Med begrepet om autonomi kommer også begrepet om etikk inn. ”*Etikken kalder på dialogen – den omtænksomme drøftelse frem for håndfaste udsagn*” skriver den danske psykiateren Hans Adserballe (1997, s.16). Å arbeide i psykiatrien handler om å jobbe med mennesker i vanskelige livssituasjoner. I de yrkesetiske retningslinjer for helsepersonell er respekten for menneskers autonomi og selvbestemmelse svært viktig. Jæren DPS viste pasientene denne respekten ved å opprette et tilbud som brukerstyrte plasser. Ved å gi pasientene tillit, støtte og ansvar snudde de en avdeling med tidligere hyppige utageringer og beltelegging tiltak til en velfungerende post (Tytlandsvik og Heskestad 2009).

Brukermedvirkning defineres av Vørrang (2008) som en verdi. Dette er noe jeg støtter meg til. Brukermedvirkning knyttes også til verdispørsmål i NOU 2010:5 hvor det står at: ”verdier som likeverd, personlig integritet og selvbestemmelse er grunnleggende for brukermedvirkning.” I rapporten fra NOU (2010:5) er fokuset satt på brukere som har behov for tilrettelegging på arbeidsplassen med bakgrunn i fysiske utfordringer. Prinsippene rundt brukermedvirkning er dog det samme, enten det gjelder fysiske eller psykiske handikap (NOU 2010:5).

Denne oppgaven har også fokus på familien som lever med pasienten som benytter seg av

brukerstyrte plasser. Familien er som regel en viktig støttespiller for pasienten, og bør også være en like viktig samarbeidspartner for det psykiske helsevernet. Men hvordan bør dette arbeidet foregå - og hvor mye bør eller kan behandlingsapparatet forvente at de pårørende skal kunne yte? Hva mener familiene selv om dette? Hvordan opplever de brukermedvirkning og brukerstyring i praksis. Hvilke konsekvenser får den for dem selv og i relasjonene mellom pasienten og familien han eller hun er en del av? Jeg forstod at dette var et tema med lite kunnskap om, og ønsket å undersøke dette nærmere.

1.2 Studiens relevans for fagfeltet

Målet med studien er å framskaffe dybdekunnskap om brukerstyrte innleggelser i voksenpsykiatrien, samt hvordan pasienten og dens familie opplever tilbudet. Hensikten er å undersøke hva pasienten og de pårørende tenker om de brukerstyrte innleggelsene i et behandlingsperspektiv. Hvilke relasjonelle implikasjoner kan dette også gi familien? Økt brukermedvirkning og brukerstyring er aktuelle for fagfelt som psykiatri, psykisk helsearbeid og familievern: som et mål og som en verdi i arbeid med mennesker. Kunnskap om brukermedvirkning i møte med pasient, bruker eller klient også relevant på andre arenaer som gir behandling, omsorg og støtte til mennesker i vanskelige situasjoner. Som for eksempel det somatiske helsevesenet og barnevernet.

At brukermedvirkning både skal være et mål – og en verdi støttes i veilederen fra Rådet for psykisk helse ”Spesialisthelsetjenesten på brukerens arena” hvor det står at *”medvirkning og innflytelse på eget helsetilbud er en verdi som utvalget mener må ligge til grunn for alle psykiske helsetjenester”* (2008, s.5).

Det er på den politiske dagsorden å styrke tilbudet til psykiatriske pasienter, hjelpeapparatet og få større fokus på samarbeid (Rådet for psykisk helse 2008). Å inkludere de pårørende for pasienter i psykiatrien mener jeg derfor er nødvendig for å gi pasienten god og helhetlig behandling. Seikkula og Arnkil (2007) tar til ordet for et større fokus på det de kaller nettverksdialoger. Det betyr dialoger mellom det profesjonelle og det private nettverket til pasienten. *”Dialog er en måte å tenke sammen på, der gjensidig forståelse skapes mellom deltakerne som overskrider en enkeltpersons muligheter”* (Seikkula og Arnkil 2007, s.13). De pårørende har fått et større fokus i det psykiske helsevernet de siste årene. For eksempel utga Helsedirektoratet i 2008 veilederen ”Pårørende - en ressurs” som retter fokus på samarbeid med pårørende. Psykiatrien i Norge har i lang tid hatt varierende fokus på pasientens

pårørende – enten det gjelder barna og/eller ektefelle/samboer noe også NIBR- rapporten ”Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid” viser (2007:2). I denne studien har ikke jeg av plassøkonomiske hensyn ikke inkludert forskning på barneperspektivet, og dermed kun behandlet dette overfladisk.

Min erfaring med samarbeid med pårørende på psykiatrisk døgnavdeling tilsier at det kan være noe ”tilfeldig” hvordan samarbeid legges til rette. Det kan være en rekke faktorer som spiller inn, blant annet behandlers ståsted, tidspress, kort innleggelsestid eller vanskelige familieforhold. Psykiatrien har i stor grad tradisjon for et pasientfokus fremfor et nettverksfokus (Seikkula og Arnkil (2007). Tradisjon kan også tenkes å ha en innvirkning på disse valgene. Familien og nettverket rundt pasienten kan dessverre lett bli ”glemt” av helsepersonalet i en travel sykehushverdag. Det er likevel verken en god unnskyldning eller forklaring på hvorfor pasientens pårørende ikke inkluderes oftere i behandlingen. Familien og nettverket er en viktig kilde til kunnskap om - og erfaring med pasientens sykdom. De pårørende har kunnskap som det psykiske helsevernet trenger for å gi pasienten best mulig hjelp.

Holdninger til brukermedvirkning er viktig for å inkludere den kunnskapen brukeren har om eget liv og helse. Som fagperson innehar vi ulik kompetanse på mange forskjellige områder. Denne kunnskapen forvitrer ikke i samskapning med brukeren – den vokser og utvides. Det er dermed viktig for hjelpeapparatet å utvide og bevisstgjøre sitt syn om brukermedvirkning i møte med pasienten, familie og nettverk. Det etterlyses kvalitative studier om brukermedvirkning hvor brukerens stemme også er representert (Bergesen 2010). Denne studien representerer en slik stemme.

1.3 Avklaring av begreper

Her vil jeg avklare begreper som jeg vil benytte i denne masteroppgaven.

1.3.1 Pasient, bruker og pårørende

Det finnes mange ulike navn som handler om å være en tjenestemottaker enten det kalles klienter, bruker - beboer eller pasient. I Lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven) av 02. Juli 1999 nr 63, defineres det hvem som er pasient, bruker og pårørende. For «mannen i gaten» tror jeg de ulike begrepene gir forskjellige assosiasjoner til hva det betyr å inneha en slik rolle. I denne oppgaven bruker jeg begrepet pasient når jeg

henviser til dem som benytter seg av de brukerstyrte innleggelsene eller når jeg referere til erfaringer fra min arbeidsplass. Jeg erkjenner at ordene vi bruker til å beskrive en rolle ofte fører med seg ulike assosiasjoner til hva man legger i selve begrepet. Å vektlegge *brukeren* i det som kalles *brukerstyrte* innleggelser tror jeg var en bevisst idé, istedenfor å bruke pasientbegrepet. Hvem som kan kalle seg pasient, bruker og pårørende reguleres i blant annet Pasient – og brukerrettigheter¹ § 1-3a, b og f.

¹ LOV 1999-07-02-63 Lov om pasient og brukerrettigheter

§ 1-3a pasient: en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle.

§ 1-3 b pasientens pårørende: den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge.

§ 1-3 f bruker: en person som anmoder om eller mottar tjenester omfattet av helse- og omsorgstjenesteloven som ikke er helsehjelp etter bokstav c.

Kapittel 2 Teoretisk rammeverk og gjennomgang av tidligere forskningslitteratur

Jeg vil først presentere tidligere forskning om feltet brukerstyrte innleggelser (BRI) i psykiatrien. Det finnes mange studier som tar for seg tema om brukermedvirkning, brukerstyring, relasjoner, pårørende og - psykiatri som fagfelt. Noen av disse studiene vil bli presentert i denne oppgaven. Deretter vil jeg beskrive det teoretiske rammeverket for studien.

2.1 Gjennomgang av tidligere forskningslitteratur

2.1.1 Litteratursøk.

For å undersøke hva som tidligere er gjort av relevant forskning for denne studien gjorde jeg søk i ulike databaser. Jeg gjennomførte søk i Pubmed, Medline og CINAHL der jeg prøvde ulike kombinasjoner av pasient (patient*), innleggelse (admission* og voluntary* admission*), psykiatri (psyc*), familie (famil*) og relasjoner (relationship*). Mange av funnene i de ulike databasene var knyttet til somatiske lidelser. Ingen av disse gav spesifikke funn knyttet til brukerstyrte innleggelser i voksenpsykiatrien.

2.1.2 Forskingslitteratur om brukermedvirkning, pårørende og terapeutisk allianse.

Jankovic, Yeels, Katsakou, Amos, Morris, Rose, Nicol, McCabe og Pribe (2011) gjorde en kvalitativ studie med pårørende til psykiatriske pasienter gjennom dybdeintervjuer med nærmeste familiemedlem (family caregivers). Erfaringene til medlemmene som uttalte seg ble ved hjelp av en tema analyse delt inn i fire hovedtema. Et tema var knyttet til medlemmets motstridende følelser rundt innleggelsen. Medlemmene uttrykte følelser som lettelse i å få hjelp, samtidig som de kjente følelsen av skam og bekymring for pasienten. Et annet tema handlet om frustrasjon over å ikke få hjelp tidnok. Dette førte ofte til tvangsinnleggelser for pasienten. Byrden av ansvaret medlemmet opplevde ble pålagt av det psykiske helsevernet var også et tema i studien. Siste tema handler om problematikk knyttet til taushetsplikten. Studien viser at de pårørende ønsket mer informasjon og et ord med i laget når det gjaldt behandling (Jankovic m.fl 2011).

En fokusgruppestudie gjort av Walsh og Boyle (2009) fra ulike akuttpsykiatriske avdelinger i Nord-Irland pekte på en del mangler når det gjaldt informantenes opplevelse av brukermedvirkning i egen behandling. Informantene opplevde i liten grad seg involvert. De hadde liten kunnskap om egen behandlingsplan på akuttavdelingen. Informasjon om

informantens psykiske lidelse samt samarbeid med de pårørende ble også etterspurt (Walsh og Boyle 2009).

En studie fra Oxford kobler pasientens opplevelse av den terapeutiske alliansen med behandler med pasienters opplevelse av høy tvangsbruk på avdelingen. Resultater fra undersøkelsen viser at de pasientene som scoret høyt på opplevelsen av tvangsbruk scorete lavt på hvordan de opplevde den terapeutiske alliansen til innleggende behandler. Aspektet om relasjonelle faktorerers betydning mener artikkelforfatterne har vært neglisjert i forskning (Sheehan og Burns 2011).

Relasjonsaspektet er interessant og viktig i alt hjelpearbeid, og belyses også i studien ”Satisfaction and coercion among voluntary, persuaded/pressured and committed patients in acute psychiatric treatment” publisert i *Scandinavian Journal of Caring Sciences* (Sørgaard 2007). Resultatet i denne studien peker på at pasienters størst forskjell var fornøydhet i forhold til sin primærkontakt (key worker). Dette var avhengig om pasienten var frivillig innlagt, overtalt til- eller innlagt med tvang på avdelingen. Dette kan indikere at pasientene ser på relasjonen til personalet på avdelingen som betydningsfull, og dermed avgjørende for den totale opplevelsen av behandlingstilbudet (Sørgaard 2007).

2.1.3 Kvantitative studier gjort av brukerstyrte innleggelser

Når det gjelder studier knyttet til brukerstyrte innleggelser (BRI) er det gjort en speilstudie med pasienter innlagt på Jæren DPS som er gjengitt i *Tidsskrift for Den Norske Legeforening* nr.1 i 2008 (Tytlandsvik og Heskestad 2008). I denne dokumenteres det at innleggelsesraten for pasienter med brukerstyrt plass går opp, mens bruk av tvang halveres og innleggelsestid på avdelingen reduseres med 33%.

I Hanneborg og Ruud (2011) sin rapport ”Sluttrapport fra Brukerstyrte innleggelser på åpen DPS døgn” er pasienterfaringene fra informantene også svært positive. Rapporten konkluderer med at mer enn halvparten av pasientene mener at BRI har hjulpet dem til å unngå andre innleggelser. Pasientene opplever i større grad å bestemme mer over eget liv, og ønsket en fortsettelse av tilbudet. En tredjedel brukte tilbudet mindre enn de hadde trodd, noe som kan tyde på at vissheten om at ”sengen er der” kan være med på at pasientene ikke bruker tilbudet. Noe som igjen kan tenkes skaper trygghet og mestring for denne gruppen. Ved sammenligning med tidligere bruk av døgnplasser ble det i retrospektiv registrert alle opphold

bakover i tilsvarende tid. Den største forskjellen var i henvendelser til akutteamet der antall henvendelser var gått ned 100%. Antall oppholdsdøgn var betydelig redusert i fra 1560 til 684. Oppholdsdøgn etter tvangsinnleggelse ved akuttavdelingen var 47 døgn under prosjektperioden mot 122 døgn i tilsvarende periode før (Hanneborg og Ruud 2011).

En nedgang i innleggelsestid finner vi også i Norsk Sykepleieforbunds (NSF) nasjonale prosjekt fra 2009 ”...med pasientens øyne” hvor en døgnenhet i Tromsø innførte brukerstyrte senger for sine pasienter. Avdelingen gjennomførte en kvantitativ studie om effekten av BRI, hvor blant annet tall viser at antall liggedøgn totalt for prosjektbrukerne ble redusert med 245 liggedøgn i løpet av ni måneder. Altså en reduksjon på 22 %. Elektive/planlagte innleggelser var gått ned med hele 34 %, dvs. 323 liggedøgn, mens akuttinnleggelser er redusert med 56 liggedøgn, altså, fra 76 til 20 liggedøgn. I intervensjonsperioden brukte disse 15 brukerne totalt tre plasser som er en plass mindre enn i kontrollperioden. Beleggsprosenten for de to avsatte brukerstyrte sengene var på 30 % i intervensjonsperioden. Studien ble publisert i Kvalitetsprosjektet 2009 (NSF 2009).

2.1.4 Kvalitative studier gjort av brukerstyrte innleggelser

Når det gjelder kvalitative studier om BRI knyttet til pasienten og dens nettverk er det foretatt et fokusgruppeintervju med pasientene, de ansatte og behandlerne på Tromsø DPS (NSF 2009). Pasientene fikk spørsmål knyttet til: opplevelser i forhold til innlegglesesprosessen, egne avgjørelser og vurderinger, opplevd økt tilgjengelighet og spørsmål knyttet til mestring. Resultatene var at pasientene i stor grad opplevde at brukerstyrte innleggelser var til hjelp for dem. De opplevde rett og slett økt mestring i forhold til håndtering av sykdommen.

Det finnes derimot lite forskning som spesifikt tar for seg hvordan *både pasienten og dens pårørende familie* opplever de brukerstyrte plassene. En kvalitativ evalueringsstudie er gjort av Heskestad og Tytlandsvik (2009) hvor pasienten, en nær pårørende samt primærkontakt i kommunehelsetjenesten ble intervjuet om deres erfaringer med BRI. Samme spørsmålene ble stilt til alle informantene, men hver for seg. Tytlandsvik og Heskestad sier i artikkelen at de opplevde at materialet ikke ble så rikt som de hadde ønsket fordi pasientenes evner til refleksjon over egne opplevelser virket avgrenset (2009). Studien deler pasientene inn ettersom de har benyttet de brukerstyrte plassene eller ikke. I den gruppen som ikke har benyttet tilbudet sier pasientene at de opplever trygghet bare å vite at de har tilbudet i bakhånd. Pasienter som har benyttet seg av de brukerstyrte plassene uttaler seg om oppholdet

på avdelingen under innleggelsen (samtaler og aktiviteter), rammene for BRI (karantenetiden) og om innleggelser gjort via fastlegen eller legevakt. Funnene var delte på samtaler og aktiviteter på posten. Noen informanter savnet å få samtaler med lege eller psykolog, mens andre uttrykte at de syntes det var godt å slippe alle spørsmålene. Størst enighet fant man i forhold til karantenetiden og innleggelser via legevakten. Karantenetiden opplevdes for lang, stressende og angstskapende. Informantene uttalte at det var vanskelig å fortelle historien sin flere ganger til ukjente mennesker på legevakten og at dette opplevdes svært belastende. De pårørende som ble intervjuet opplevde det som en trygghet å kunne kontakte avdelingen særlig om ettermiddagen og helgene hvor kommunehelsetjenesten var stengt. De konkluderte med i stor grad - at de opplevde en bedre oppfølging fra og tillit til helsevesenet. Kun en familie opplevde at innleggelsen ikke varte lenge nok, og at pasienten ofte var like dårlig når han ble skrevet ut igjen (Tytlandsvik og Heskestad 2009).

2.2 Teorier om brukermedvirkning

2.2.1 Brukermedvirkning

Brukermedvirkning i psykiatrien er et prinsipp som har som siktemål å involvere pasienten i behandlingen av egen sykdom i en større utstrekning enn tidligere. Barnes og Walker (1996) mener intensjonen for brukermedvirkning er mobilisering av brukerens kompetanse, styrke og innsikt, brukers erfaringer, vilje og evne til å mestre eget liv (Almvik og Borge 2006). En viktig intensjon med brukermedvirkning er at helsetjenestens utvikling skal påvirkes av brukernes erfaringer og perspektiver (Storm 2009).

I Stortingsmelding nr 34 (1996-97) defineres brukermedvirkning som: *”De som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud”* (kap.7).

Brukermedvirkning har utgangspunkt i menneskerettighetene til FN fra 1948. De legger vekt på å leve et verdig liv uansett samfunn, tilstand og situasjon. Ideologien er at deltagelse fører til verdighet og at medbestemmelse er viktig for menneskeverdet (Almvik og Borge 2006).

For helsetjenesten vil brukermedvirkning bety at pasienten får en anerkjennelse av egen kunnskap og erfaring i forhold til sin lidelse, og mulighet for å medvirke i utformingen av tjenestetilbudet (Storm 2009). Grunnlaget for endringen er en endring i synet på hva psykiatrisk behandling skal være. Statlige føringer peker ut en retning fra tradisjonelle

institusjonspsykiatri til lokalbaserte tjenester, fra en passiv brukerrolle til en aktiv deltagende rolle og fra tjenestekjede til samhandlende tjenestenettverk (St. prp. nr. 63, 1997–98).

Brukermedvirkning har ingen klart definert teori. Vørrang (2008) sier det kun er innfallsvinkler til dette begrepet. Hun tar i bruk begrepene livsverden, systemverden og empowerment som innfallsvinkler til teori i sin masteroppgave ”Brukermedvirkning er ikke spesielt vanskelig, men det er heller ikke spesielt lett!” (Vørrang 2008). Begrepet livsverden tilsvarende den enkeltes grunnleggende virkelighet og danner utgangspunkt for felles oppfatning og forståelse av bestemte forhold i hverdagen. Det er en fenomenologisk tradisjon med utgangspunkt i Husserls (som bl.a. utdypes ytterligere i kapittel 3.2 om vitenskapelig ståsted for oppgaven). Vørrang (2008) henviser videre til Habermas og sier at systemverdenen sine krav til effektivitet og kontroll griper inn og ”koloniserer” menneskers livsverden. Hun skriver:

”Systemverdens idealer tar over og ødelegger de mest sentrale verdiene livsverdenen representerer. Dette kan føre til at behandlingsprosessen til pasienten blir styrt av personalets oppfatninger og verdier.” (Vørrang 2008, s. 34)

Dette vil si at pasienten står i ”fare” for å være overgitt til det enkelte behandlingspersonell egne verdier, normer og oppfatninger om hva som ”bør gjøres med pasienten”.

Habermas ikke har gitt et spesielt bidrag til psykiatrien, men hans tanker om frigjøring fra undertrykkelse gjennom demokratisk dialog har ført til å skape en samfunnsarena for dialog – og inspirert brukermedvirkning innenfor helsepolitikken (Norvoll 2002).

2.2.2 Empowerment

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer empowerment som: *“In health promotion, empowerment is a process through which people gain greater control over decisions and actions affecting their health”* (WHO 1998).

Askheim og Starrin (2010) sier det er en sterk kobling mellom empowerment som begrep og idé. Den sosiale ideologien kom fra protestbevegelsen i USA på slutten av 1960 og begynnelsen av 1970 tallet. Dette var grasrotens perspektiv handlet om; diskriminering, fattigdom og utsatte gruppers kamp for menneskeverd og like rettigheter.

Empowermentbegrepet kan sies å være ”treleddet” hvor fokuset er på styrke, kraft og makt (motmakt). Utgangspunktet er å styrke enkeltindivider og grupper slik at de kan få kraft til å

endre betingelsene i sin avmaktsposisjon (Askeheim og Starrin 2010).

Begrunnelsen for brukermedvirkning er todelt: (1) brukene har rett til innflytelse på forhold som angår dem, og (2) at brukerne har en kunnskap som beslutningstakerne trenger. Prinsippet om medvirkning tar utgangspunkt i at det finnes ressurser i den enkelte som ligger nært opp til empowerment-begrepet (Almvik og Borge 2006).

Den underliggende ideologien i menneskerettstenkningen er: Deltagelse er en verdi som fører til verdighet og medbestemmelse er viktig for menneskeverdet (Vørrang 2008).

Begreper som uavhengighet og selvstendighet blir ofte koblet opp mot autonomi eller selvbestemmelsesrett. Autonomi er et allmenngyldig ideal i den forstand at både hjelper og klient har krav på respekt for sin autonomi (Almvik og Borge 2006).

2.2.3 Brukerstyrt innleggelse

Brukerstyrt innleggelse er en *metode* som tas i bruk for å virkeliggjøre intensjonene i prinsippet om brukerstyring: økt deltakelse, medbestemmelse og anerkjennelse av brukerens kunnskap om eget liv.

Målet med brukerstyrt plass er å hindre at pasienten kommer i en krise med funksjonsfall og symptomforverring. Et annet mål er å redusere bruken av tvang (Bøckmann 2010).

Utvalgsrapporten fra Rådet for psykisk helse, ”Spesialisthelsetjenesten på brukernes arena” (2008) står det at ”*reduksjon av tvang og en spesialisthelsetjeneste som bygger på brukermedvirkning er utfordringer spesialisthelsetjenesten må løse bedre i tiden framover*” (s. 6). Et fellestrekk ved mange brukerhistorier om tvang er at de har vært i kontakt med helsetjenesten for å få hjelp uten å få de, kort tid før situasjonen blir så akutt at tvang iverksettes. Utvalgsrapportene mener at ”*mange mennesker kunne opplevd mer selvbestemmelse og medvirkning ved å ordne hjelpen på andre måter*” (s.6).

BRI er i følge Kvalitetsutviklingsprosjektet ”...med pasientens øyne” en metode som innebærer at selv pasienten skrives inn i en behandlende institusjon. På denne måten må pasienten gjennom vurdering av sin helsetilstand kan beslutte om han bør skrive seg inn eller ikke. Pasienten får økt ansvar for å definere behovet for behandling og dermed økt innflytelse over eget liv. Fordelen er at ventetiden for innleggelse til innleggelsen faktisk skjer, blir kortere. Pasienten går utenom køen hos fastlegen og skriver seg selv inn (Norsk Sykepleieforbund 2009). Det er etablert brukerstyrte plasser ved flere DPS i Norge. Plassene

er etablert ut ifra samme intensjon: økt brukervedvirkning, redusere tvangsinnleggelser og som et lavterskeltilbud, men med ulike brukere og rammebetingelser (Bøckmann 2010).

2.2.4 Brukerstyring

Det er vanskelig å finne en entydig definisjon på brukerstyring, fordi begrepet ofte opptrer eller sidestilles med andre begreper som brukervedvirkning eller myndiggjøring/empowerment. I NOU 2001: 03 finner vi at det også defineres som institusjonelle ordninger hvor brukere gis representasjon:

”Brukerstyring kan forstås som en generell modell for organisering av offentlig sektor, der formelle brukerorgan gis makt og ansvar på institusjonsnivå. Definisjonen peker på at brukerstyring dreier seg om reell styringsmulighet, enten i form av institusjonelle ordninger eller på tjenestenivå. Begrepet vil derfor kunne overlappe med brukervedvirkning. Men mens brukerstyring innbefatter elementer av reell innflytelse eller styringsmuligheter, er ikke dette nødvendigvis tilfelle når vi snakker om brukervedvirkning” (NOU 2001:03)

Brukerstyrte innleggelser går inn under definisjonen på hva brukerstyring er; en innleggelsesform hvor pasienten har både reell innflytelse og styringsmuligheter.

2.2.5 Fremvekst av brukervedvirkning i psykisk helsevern

Med de ovennevnte teoriene omkring brukervedvirkning kom prinsippet om at pasientene skulle få en større innflytelse i behandlingen av sin egen sykdom inn i norsk psykiatrisk tenkning på 90-tallet.

Handlingsplanen for psykisk helsevern og mental helse fra 1990 til 1995 hadde som et av sine mål å tilpasse tjenestene bedre til pasientenes behov (NOU 1995:6; NOU:1995:14).

Stortingsmelding nr. 25 ”Åpenhet og helhet” (1996-1997) er ansett som en sterk faglig invitasjon til å tenke utover et snevert medisinskpsykiatrisk perspektiv, og retter seg mer mot en sosial- psykiatrisk tenkning. Denne reformen beskriver den overordnede ideologien i fremtidens norske psykiske helsevern, og derfor viktig. Den har et sterkt fokus på pasienten eller brukeren, og den gir pasientene flere demokratiske rettigheter gjennom lovpålagt brukervedvirkning og brukerinnflytelse (Skorpen, Anderssen, Øye og Bjelland 2008).

Opptrappingsplanen for psykisk helse som Stortinget vedtok i 1998 (St.prp.63 1997-1998). Hovedmålsettingen var å bidra til at mennesker med psykiske lidelser skal kunne mestre eget

liv. Tjenestene skulle fremme selvstendighet, mestring og økt livskvalitet hos pasientene.

”Satsingen skal resultere i både en kvalitativ og kvantitativ bedre tjeneste for mennesker med psykiske lidelser”. (St.prp. nr. 63 1997-98). Utbygging av tjenestetilbudet i kommunen samt en rekke distriktpspsykiatriske sentre er et synlig resultat av denne satsningen.

”Pasienten først” (NOU 1997:2) ble gjort til tittel for en utredning om bedret drift i spesialisthelsetjenesten. Mens brukernes vurderinger og behov - i forhold til sammenheng og helhet - er nylig gjort til et sentralt tema i NOU (2005:3) *”Fra stykkevis til helt – en sammenhengende helsetjeneste”*.

Brukermedvirkning er en lovfestet rettighet, ikke noe hjelpeapparatet kan velge å forholde seg til eller ikke. De helsepolitiske utredningene som kom på -90 tallet banet vei for lovregulering på området (Storm 2009). Det juridiske rammeverket for brukermedvirkning reguleres ut ifra ulike steder i sosial – og helselovgivningen. Lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven) av 02. Juli 1999 nr 63 gir rett til en individuell plan, rett til medvirkning og rett til informasjon både for pasienten og de pårørende. Dette reguleres gjennom nevnt lov. Pasient- og brukerrettighetsloven skal blant annet i *”ivareta pasientene i møtet med helsevesenet med hensyn til tillit og respekt for liv, integritet og menneskeverd”* (Pasient – og brukerrettighetsloven § 1-1).

Andre aktuelle lover som regulerer prinsippet om brukermedvirkning er Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (Psykisk helsevernloven) av 2. juli 1999 nr. 62, § 4-1 og § 4-2, samt i Lov om spesialisthelsetjenester (Spesialisthelsetjenesteloven) av 02. Juli 1999 nr 61 i § 2-5.

2.2.6 Brukermedvirkning på ulike nivå

På Helsedirektoratet sine nettsider påpekes det at målet om brukermedvirkning er lagt til ulike plan; individ, system og politisk nivå. Kaasa (2004), Almvik og Borge (2006) og Storm (2009) henviser til de samme nivåene. Volden (2004) legger til et ekstra nivå mellom individ og system han kaller tjenestenivå (Almvik og Borge 2006). Siden oppgavens fokus holder seg for det meste til brukermedvirkning på individ – og systemnivå så vil kun disse begrepene omtales.

Brukermedvirkning på individnivå gjelder personer som har en rolle som pasient, bruker eller pårørende. Personen er en aktør og medvirkende i sitt eget behandlings – og tjenestetilbud,

som for eksempel brukerstyrte innleggelser. Ved BRI er formen for behandling at pasienten er aktiv og styrende i det vedkommende må vurdere sitt behov for innleggelse. Et viktig verktøy for å sikre pasientens eller brukerens rett til innflytelse og påvirkning kan være individuell plan (Almvik og Borge 2006).

Brukermedvirkning på systemnivå omhandler om å involvere brukere av helsetjenester, pasientgrupper og ulike brukerorganisasjoner i beslutningsprosesser. Mental Helse og Landsforeningen for pårørende innen psykiatri er eksempler organisasjoner som jobber aktivt med å styrke brukermedvirkning i det psykiske helsevernet (Storm 2009).

Vørrang (2008) skriver at et viktig poeng i dette nivået er at pasientens eller brukerens erfaringer skal bringes inn der hvor politikken formes. Brukermedvirkning på systemnivå krever at disse erfaringene bringes inn i de offentlige tjenestene der politikken blir iverksatt (Vørrang 2008).

2.2.7 Maktperspektiv

Pierre Bourdieu (1996) fremhever at både kulturell og symbolsk makt er sentrale former for makt i samfunnet (Norvoll 2002). Symbolsk makt handler om språk, verdier, normer, væremåter og andre uttrykk som medvirker til å danne en kultur. Symbolmakt er ofte "normmakt" som påvirker hvem som har størst mulighet til å definere hva som er rett og galt i et samfunn. Den symbolske makten utøves gjennom språket til å klassifisere og beskrive pasientene, den profesjonelle kunnskapen er også en del av denne makten skriver Norvoll (2002).

Modellmakt er et viktig aspekt ved den symbolske makten. Bråten (2000) definerer det slik:

"Modellmakt vil si innflytelse på andre i kraft av en gjennomslagskraftig virkelighetsmodell som de andre tilskriver som kilde for enegyldige svar på spørsmål om et bestemt saksområde, og som utelukker spørsmålshorisonten for alternative perspektiver og virkelighetsdefinisjoner. Det medfører at en tilsynelatende dialog blir en skinndialog på de kunnskapsrike (modellmektiges) premisser." (s. 133)

Den person eller gruppe som får godtatt sin virkelighetsforståelse som grunnlag for det som skjer i en gitt situasjon, vil ha modellmakt over andre. Modellmakt er motstykke til dialog skriver Bråten (2000). Han henviser til dialog-orienterte familieterapeuter som Harlene Anderson og Harry Goolishian som han mener har fokusert på begrepet om modellmakt, der man ikke har monopol på virkelighetsdefinisjoner (Bråten 2000).

Nedbygging av psykiatriske sykehusinstitusjoner og oppbygging av lokalt baserte tiltak i kommunen og DPS kan sies å være et riktig skritt i retning for å redusere institusjonsmakten. Det psykiske behandlingsapparatet har i stor grad hatt handlingsrom til å definere pasientens problemer og utforme tiltak deretter (Storm 2009). Det er likevel foretatt lite forskning om desentralisering av psykiatrien faktiske reduserer endring i maktforholdene mellom helsepersonell og pasienter, eller av den sosiale kontrollen av psykiske lidelser (Norvoll 2002).

Juritzen og Heggen skriver i sin artikkel "Omsorgsmakt" fra 2006 om maktutøvelse i faglært omsorgsarbeid. Selv om artikkelen setter fokus på omsorg i geriatrien, har begrepsbruken en klar overføringsverdi for pasienter i det psykiske helsevernet der forhold mellom pasient og tjenesteutøver er klart asymmetrisk. Artikkelforfatterne tar for seg den relasjonelle makten i omsorgsfeltet, og kritiserer hvordan tidligere maktutredninger har undersøkt maktforhold ned til relasjonsnivået uten å se på den makten som utspiller seg mellom pasient og pleier. Juritzen og Heggen (2006) henviser til Foucaults (1980) i :

"Makt er ikke bare er noe som brer seg fra et maktsenter, men kan også ses på som oppadstigende fra de mest ubetydelige mekanismer mellom mennesker, og hvordan man kan følge disse mekanismenes historie, teknikker og taktikker." (Juritzen og Heggen 2006, s. 71)

Det artikkelforfatterne trekker fram er de nesten usynlige, dagligdagse utøvelsen av makt mellom mennesker og refererer i artikkelen til geriatriens hverdag. Makt er ikke nødvendigvis farlig, men handler om hvordan man bruker den makten man har.

2.2.8 Hva er utfordringene med brukermedvirkning?

Pasientens stemmer og erfaringer må gis plass og få en sentral rolle i kommende politiske styringsdokumenter (Bergesen 2010). Selv om brukermedvirkning er en verdi og et satsingsområde, har en - midtveis i Opptrappingsplanen - ikke lyktes å foreta en tilstrekkelig bred og dyp gjennomføring. Dette kommer frem av en rapport fra Rådet for psykisk helse i 2003, og i en undersøkelse som Mental Helse gjennomførte i 2002 (Almvik og Borge 2006). Rapportene sier at brukermedvirkning fungerer av og til bare som et alibi der brukerne er med, men de får i svært liten grad gjennomslag for sine synspunkter når viktige beslutninger treffes. To rapporter fra Norsk institutt for by - og regionforskning konkluderer med det samme, disse er beskrevet i kap. 1.2 (NIBR 2005:6; NIBR 2007:2)

Sykepleier og forsker Marianne Storm (2009) har forsket nasjonalt på brukermedvirkning i psykiatrien i Norge. Hun trekker fram viktige faktorer som relasjoner, makt, pårørende, kultur og ledelse på individ- og systemnivå som påvirker gjennomføringen av brukermedvirkning i psykiatriske avdelinger og på distriktpspsykiatriske sentre (Storm 2009).

Linnerud og Karlsson (2009) spør i sin artikkel «Spesialisthelsetjenesten på brukerens arena – går det?» om spesialisthelsetjenesten er klar for et paradigmeskifte. Med dette mener artikkelforfatterne det handler om å endre holdninger til pasienten, og gi fra seg den makten hjelpapparatet innehar. Det finnes mye kunnskap om hva som hjelper når «livet butter imot». Dialog, fokus på bedringsprosesser, mestring, økt myndiggjøring og deltagelse er til hjelp for pasienten. Å oppleve det å bli møtt med verdighet og respekt, kanskje også med ydmykhet er med å styrke mestring i en bedringsprosess (Linnerud og Karlsson 2009).

I litteraturstudien ”Brukermedvirkning i norsk forskning om innlagte psykiatriske pasienter” (Skorpen, Anderssen, Bjelland og Øye 2008) etterlyses det mer nasjonal forskning som gir en stemme til innlagte pasienter og løfter fram deres erfaring fra psykiatriske avdelinger. Litteraturgjennomgangen viser at temaet bærer sterkt preg av vitenskapelig tenkning. Videre hevder forfatterne at politiske styringsdokumenter er utydelige, og at det eksisterer et klart fravær av pasienters erfaringer (Skorpen m.fl 2008).

2.3 Teorier om relasjoner

Det finnes ulike innfallsvinkler på ulike relasjoner og deres betydning. Betydningen av relasjonen innen helse, sosial og pedagogisk profesjonelt arbeid har vært gjenstand for mye forskning og refleksjon siste tiårene skriver Jensen og Ulleberg (2011). I oppgaven spør jeg etter informantenes opplevelser av sine relasjoner, det til sin partner, barn, nettverk og personer i behandlingsapparatet. Jeg ønsker dermed å benytte aktuelle teorier og innfallsvinkler for å belyse dette perspektivet.

2.3.1 Relasjon i et systemisk perspektiv

Hvis man skal forstå begrepet relasjon i et systemisk² perspektiv, må man utvide begrepet om relasjon fra å være et forhold mellom mennesker til relasjoner mellom mennesker, fenomener, erfaringer og hendelser (Ulleberg 2007). Ulleberg (2007) henviser til Gregory Bateson (1904-

² Systemisk perspektiv har som grunnantakelse at intet kan forstås isolert. Tanker, ideer og budskap opptrer alltid i kretsløp, som igjen inngår i et større kretsløp. Mennesker har en tilbøyelighet til å tenke i årsakssammenhenger, at problemet har en årsak.

1980) sine forklaringer rundt relasjon og kommunikasjon. Bateson var en premissleverandør for grunnleggende ideer i kommunikasjonsteori og familieterapifeltet, og brukte et sirkulært³ forståelsesprinsipp i sin forklaring - og forståelse av relasjoner mennesker i mellom. Det sirkulære prinsippet handler om å forstå hvordan fenomener er knyttet sammen, og ikke være opptatt av å forstå årsaken til fenomenet (Ulleberg 2007). Bateson sier at det er umulig å ikke være i relasjon til noen eller noe. Det er heller ikke mulig for et menneske å ikke kommunisere. Kommunikasjon handler alltid om innhold – innholdet tolkes i lys av forholdet skriver Jensen og Ulleberg (2011).

Selve familieterapifeltet er forankret omkring Gregory Bateson og hans medarbeidere i Palo Alto, USA på 1950- tallet. Bateson var opptatt av kommunikasjon i sitt arbeide med schizofrene pasienter og deres pårørende. Hans faglige inspirasjon var hentet fra kybernetikken⁶, kommunikasjonsteori⁴ og generell systemteori (Tjernsland 1993). Selv om andre teoretikere som Paul Watzlawic, Jay Haley, Salvador Minuchin, Tom Andersen og Harlene Anderson og filosofer som Kenneth Gergen, Michel Foucault og Pierre Bourdieu etter hvert ble videre inspirasjonskilder til videre utvikling av det familieterapeutiske fagfeltet, så har alle sentrale skoler og miljøer sine røtter i Bateson og hans medarbeidere i Palo Alto (Tjernsland 1993).

Bateson fattet interesse for von Bertalanffys generell systemteori (GS) i begynnelsen av hans familieterapeutisk arbeid (Hårtveit og Jensen 2008). GS omhandler teorien om at komplekse samspill heller må sees på som en helhet, og ikke studeres i sine enkelt bestanddeler. Dette synet gikk i mot den reduksjonistiske måten å forstå komplekse biologiske systemer. von Bertalanffy definerte systemer som enheter som kunne sies å opprettholde seg selv ved et samspill mellom systemets deler. Bateson brukte dette som utgangspunkt i arbeidet med schizofrene pasienter og deres familie (Hårtveit og Jensen 2008).

Med GS gjorde Bateson det mulig å flytte oppmerksomheten fra symptomer, diagnoser og egenskaper i et menneske til relasjoner og samspill *mellom* mennesker. Bateson lanserte med inspirasjon fra GS begrepet om sirkularitet (Hårtveit og Jensen 2008). En slik forståelse gjorde det mulig å se på nye sider ved menneskelig samhandling.

³ Forståelsen av fenomener mellom mennesker i et sirkulært perspektiv, ikke i en lineær årsak – virkningssammenheng.

⁶ Kybernetikken er vitenskapen om fysiske og biologiske systemer og deres selvregulerende evner hvor Norbert Wiener er opphavsmann på dette interessefeltet (Hårtveit og Jensen 2008)

⁷ Kommunikasjonsteori handler om en sirkulær forståelse av samspill. Tar avstand fra en lineær årsaksforklaring til kommunikasjon.

Med generell systemteori kom tanken på at endringer hos en del av systemet får konsekvenser for hele systemet. Ekern (2001) skriver:

”Ofte vil slike opphav [et lineært årsak – virknings syn] til at vi benytter adjektiver, eller diagnoser som beskriver egenskapene ved personen, i stede for å se på hva i forholdet som opprettholder et uhensiktsmessig mønster” (s. 205)

Ut ifra et behandlingsaspekt kan en sirkulær forståelse gi muligheter i familiens samhandlingsmønstre som muligens gjør medlemmene i bedre stand til å takle en krevende hverdag. (Ekern 2001). Denne teorien har hatt stor betydning for familierapi feltet og for arbeid med familier (Hårtveit og Jensen 2008).

Ved å definere relasjoner i et utvidet begrep som Bateson, vil jeg se på hvordan informantene ser på brukerstyrte innleggelser (som et fenomen) gjennom relasjonene innad i familien. Jeg tar utgangspunkt i de relasjonene informantene er opptatt av. For uten familie og privat nettverk, er relasjonen til ulike personer i behandlingsapparatet viktige for informantene.

2.3.2 Relasjoner i et behandlingsperspektiv

Norcross og Lambert (2011) har i sin meta- analyse *”Psychotherapy Relationships that work II”* forsket på blant annet relasjonens betydning i behandling og terapi. De mener det er forskjeller i psykoterapi feltet med henhold til hva som gir den ”beste” behandlingen hvor dikotomien dannes mellom terapeutiske metode og terapeutisk allianse. Norcross og Lambert spør: *”Do treatments cure disorders or do relationships heal people?”*. Det er flere faktorer som spiller inn i behandling. Faktorer som pasientens motivasjon, metode, kontekst og relasjonen mellom pasient og behandler er blant disse. Konklusjonen i studien er at relasjonen mellom behandler og pasient er uten tvil den mest betydningsfulle element i forståelsen av hva som fører til et godt resultat i behandling (Norcross m.fl 2010).

Hansson, Bjorkman & Berglund (1995) konkluderer i sin studie at pasientene la vekt på de relasjonelle perspektivene i sin behandling. Det var viktig at personalet var empatiske, forståelsesfulle og interesserte. Deres anbefalinger fra studien er i større grad legge vekt på å tilrettelegge forholdet mellom pasient og personal gjennom informasjon og brukermedvirkning (co-influence) (Hanson m.fl.1995).

Johansson og Eklund (2008) konkluderte med i sin kvalitative studie av kvaliteten på relasjonen mellom pasient og stab. Relasjonen var det viktigste for en god behandling (Røssberg 2008). Den terapeutiske relasjonens betydning for utfallet av behandlingen er

grundig bekreftet i psykoterapistudier, blant annet Haahr, Simonsen, Røssberg, Johannessen, Larsen, Melle, Opjordsmoen, Rund, Vaglum, Friis og McGlashan (2012) som har studert erfaringene til pasienter etter førstegangssykoser.

Innenfor det psykiske helsevernet finnes det utallige behandlingsmodeller med ulikt fokus. Vatne (2006) viser til det hun kaller den relasjonelle behandlingsmodellen hvor ulike behandlingsmodeller er samlet og hvor fellesnevneren er relasjonens rolle og bedring av psykiske lidelser (Vatne 2006). Modellen er kritisk til psykiatriens ensidig fokus på medikamentell behandling, og har både historiske og ideologiske røtter i sosialpsykiatrien. De relasjonelle modellene fordrer en gjensidighet mellom pasient og hjelper, altså en subjekt-subjekt relasjon. Dette står i kraftig motsetning til subjekt-objekt-relasjonen i den delen av psykisk helsearbeid som fokuserer på biomedisinsk⁸ tenkning.

skape trygghet, aktivt lyttende, anerkjennende og empatisk (Vatne 2006). Videre knytter hun de relasjonelle modellene til den fenomenologiske og hermeneutiske vitenskapsteorien:

”I et hermeneutisk perspektiv er oppfatning om at mennesket er reflekterende og intensjonalt viktig, det vil si at personer har en mening og hensikt med det de gjør”(s.124).

Relasjonelt arbeid må derfor bygge på en erkjennelse av pasienten som et menneske, med en mening og hensikt bak sine handlinger (Vatne 2006).

Brukerstyrte innleggelser opererer ikke med en type behandlingsmodell, men heller en behandlingsfilosofi med røtter i empowerment – tankegangen. Filosofien har fokus på pasientens ressurser, mestring og bedring, og en forskyvning av makt fra behandlingsapparatet til pasienten (Askheim og Starrin 2010).

2.3.3 Stress og belastinger for de pårørende av psykisk syke

I følge Becker (1964) kan pårørendes deltakelse og engasjement være et ledd i å skape alternative fortellinger om sine liv på (Mevik 1998). I forlengelse av dette er Mevik (1998) av den oppfatning at familien ofte må håndtere oppgaver knyttet til skam, angst og sosial belastning i forhold til den som er psykisk syk. Skammen aktualiserer begrepet om ære, dens motstykke er vanære. Mennesker streber etter å bli sett, bekreftet – også av hjelpeapparatet. Mevik (1998) mener at familien ikke får tilstrekkelig med bekreftelse, eller at de krediteres

⁸ Den biomedisinske tenkning har utgangspunkt i den naturvitenskapelige tradisjon. Naturvitenskapen er betegnelser for empiriske vitenskaper

for den innsatsen de gjør for sine syke, og dermed settes i ”vanære”. Familiens håndtering av angst og angstens psykologiske karakter kan få innflytelse på de pårørende. Stress, bekymringer og uro er følelsene mange pårørende sitter med. I tillegg til dette skriver Mevik (1998) at familien også ofte opplever en sosial belastning som for eksempel stigmatisering i forhold til det psykisk syke familiemedlemmet.

Saunders (2003) tar til ordet for at familiemedlemmene har egne behov for støtte og hjelp ifra det psykiske hjelpeapparatet i sin litteratur review av familier hvor et medlem lider av schizofreni. Forskning viser at også familien opplever stress i forbindelse med langvarig psykisk sykdom slik Saunders (2003) skriver i sin review ”Families living with severe mental illness”:

“Severe mental illness is stressful, not only for patients, but also for family members. Because individuals with a severe mental illness frequently live at home with family members rather than in institutions, it is a significant family concern. Numerous studies have demonstrated that family care- givers of persons with a severe mental illness suffer from significant stresses, experience moderately high levels of burden, and often receive inadequate assistance from mental health professionals.” (Saunders 2003, s.176)

Det er gjennomført betydelig forskning på belastninger knyttet til å yte uformell omsorg til familiemedlemmer som for det meste er bygget på ulike stress- og mestringsmodeller knyttet til somatikken. McCubbin og Patterson (1982, 1983), Patterson (1990), Patterson og Gatwick (1994) viser til ”Doble ABCX-modellen” som prøver å gi et nyansert og komplekst bilde av hvordan belastninger virker inn på familien som system. Bekymring, stress, uvisshet om framtiden er belastninger som man finner. Dette igjen har stor overføringsverdi til familier hvor et medlem har en psykisk lidelse (Kirkevold 2001).

Smeby (2005) viser til studier gjort på innvirkningen mennesker med langvarige psykoser har på sine familier. Dette er dokumentert i blant annet Brown, Birley & Wing 1972, Robberstad & Smeby 1985; Platt, Weyman, Hirsch & Hewett 1980; Smeby 1998; Szmuckler, Burgess, Herman m.fl 1996. Disse studiene konkluderer med at psykosen med sine forskjellige ytringsformer vil innvirke på familien, føre til ulike stressreaksjoner, bekymringer og andre reaksjoner. Som igjen vil gi utslag i relasjonene dem i mellom (Smeby 2005).

Ekern (1997) fant i sin studie av pårørende for pasienter med schizofrenidiagnose at de i tillegg til belastningen med å være pårørende for en person med en psykisk lidelse, også slet med forholdet til det psykiatriske helsevesenet. Tittelen på boken ”Dialogen som uteble”

opsummerer hvordan de pårørende ikke opplevde å bli sett eller hørt av helsevesenet (Ekern 1997).

2.3.4 Økt fokus på de pårørende i hjelpeapparatet?

Stortingsmeldingen ”Åpenhet og helhet av 1997” var forholdet til de pårørende av pasienter i psykiatrien lite omtalt. Dette har endret seg i løpet av de 10 siste årene. Kommunikasjonen med de pårørende og et mer bevisst familieperspektiv har fått plass i blant annet Helsedirektoratets veileder ”Pårørende – en ressurs”. Veilederen har som mål å;

”...sikre at pårørende til mennesker med psykiske vansker får nødvendig informasjon, støtte og avlastning og at deres kunnskap og erfaringer anerkjennes og benyttes i pasientbehandlingen. God kommunikasjon med pårørende er nødvendig for å kunne samarbeide om pasienten” (s.10)

Som pårørende har man ofte en sentral rolle i pasientens kontakt med helsevesenet, gjennom at de kan ha direkte ansvar som foreldre, eller andre støtte- og oppfølgingsfunksjoner som ektefelle/partner og lignende. I henhold til Spesialisthelsetjenesteloven § 3-8 har sykehusene plikt til å undervise både pasienter og pårørende. Pårørendegrupper og familiesamtaler med behandler er noen av tiltakene som skal tilbys og tilrettelegges på spesialisthelsetjenestenivå. Selv om sykehuset har plikt til å tilrettelegge disse tiltakene er det ingen selvfølge at alle pårørende får et slikt tilbud mener Skomedal (2010) .

Engmark, Alfstadsæter og Holte (2006) sin kvalitative studie av foreldre med barn som har fått en schizofreni diagnose. Resultatene var overveiende negative. Foreldre opplevde det som en kamp å få hjelp. Dette førte til bekymring, skyldfølelse, sorg og redusert sosialt nettverk. Funn viste at opplæring og informasjon kan redusere selvbebreidelser og ha en generelt positiv betydning for de pårørende (Engmark m.fl.2016). Brown m.fl. (1966), Leff og Vaughn (1985), McFarlane (1995) viser til studier som er blitt gjort i forhold til samarbeid med familien til psykiatriske pasienter. Disse tydeliggjør at både familien og familiemedlemmet som er psykisk syk for et bedre liv med tanke på tilbakefall av sykdommen, psykososial fungering, medisinsk oppfølging og generelt velvære (Smeby 2001).

Hvordan familien mestrer tilværelsen med en psykisk lidelse avhenger av mange faktorer skriver Smeby (2005). Dette kan være faktorer som omsorgsressurser, familiens nettverk og hvordan hjelpeapparatet tilbyr hjelp til familien.

Sosiolog og akademiker Aaron Antonovsky (1924-1994) var opptatt av menneskers

opplevelse av sammenhenger mellom helse og mening, og lanserte begrepet salutogenese som betyr *læren om god helse* hvor fokus var på å forstå menneskers evne til tilpasning for å øke mestring, helse og velvære (Antonovsky 2012). Dette kalte han «sense of coherence»(s. 45). Mestring og empowerment er også tema i kronikken «Salutogenese og empowerment i et allmennmedisinsk perspektiv» av Malterud og Walseth (2004). Artikkelforfatterne argumenterer for at kunnskap om salutogenese kan hjelpe legen med å se sterke sider hos pasienter som trenger ekstra støtte, og at empowerment-prosessen kan gi pasienten større styrke til å mestre sykdom. Denne argumentasjonen kan lett overføres fra et somatisk til et psykiatrisk behandlingsperspektiv. Pasientens egne verdier og ressurser står i fokus i empowerment -tenkningen, og er en arena fri for bruk av makt (Malterud og Walseth 2004).

Anvendt i forhold til familier er opplevelsen av sammenheng knyttet til familiens oppfatning av en situasjon. Dette kan være å forstå og håndtere psykisk sykdom. Sammenheng og meningsfullhet blir derfor en viktig faktor som påvirker familiens evne til å mestre den situasjonen de befinner seg i (Kirkevold 2001).

2.3.5 Teorier om sammenhenger mellom familiedynamikk og psykisk lidelse

Familiebehandling har forandret seg dramatisk siste årene. Før var ideen basert på at familien var en viktig del av pasientens psykisk lidelse og derfor trengte terapi selv (Smeby 2001). Det var flere teoretikere som utviklet teorier av hypoteser omkring familiedynamikk og psykiske lidelser. Noen av disse teoriene er ikke gjeldende i feltet i dag, men hadde stor påvirkning i sin tid. Blant disse var Freud og Bateson (Hårtveit og Jensen 2008), samt Fromm-Reichmann og Brown (Smeby 2001) bidragsytere i forskning på feltet. Freud hevdet at psykiske symptomer kunne sees på som et uttrykk for psykiske konflikter mellom et individ og dets omgivelser (Hårtveit og Jensen 2008). Batesons, Jackson, Haley og Weaklands teori «double-bind» postulerte kommunikasjonsmønsteret i familien hvor motstridende signaler og dobbelkommunikasjon var årsak til schizofreni (Bateson m.fl.1956).

Et annet eksempel fra forskning på relasjoner og psykisk sykdom var teorien omkring «the schizophrenogenic mother» utviklet av Fromm-Reichman. Han mente at det var familien – og i all hovedsak moren som var en medvirkende faktor til å drive pasienten inn i en schizofren verden (Smeby 2001). Brown, Bone, Dalison og Wing lanserte i 1966 en teori som fikk betegnelsen «expressed emotion» (EE) . Teorien gikk ut på at pasienter med schizofreni som dro hjem til ektefelle og foreldre var mer utsatt for tilbakefall enn pasienter som ble

utskrevet til søsken eller andre boforhold. Teorien om EE bestod av kritiske kommentarer, overinvolvering og liten grad av varme fra ektefelle eller foreldre (Brown m.fl 1966)

Motsatsen til disse resultatene skriver Kirkevold (2001) er forskning som viser til den positive effekten som kommer av sosial støtte fra familien. Ross, Mirowsky og Goldsteen (1990) viser til forskning som konstaterer at emosjonell støtte og bekreftelse fra familien har en betydelig effekt når mennesker utsettes for stress (Ross m.fl 1990).

Videre forskning har fokusert på familiens følelsesmessige klima som bidragsgivende til utvikling av psykiske lidelser, så vel som genetiske faktorer og arvelig disposisjon til psykisk sykdom (Smeby 2001).

Kringlen (2008) er kritisk til det han kaller «psykoterapiens fjerning av pasienter fra sin sosiale virkelighet». Dette synspunktet støtter også den finske psykologen Seikkula som er opptatt av nettverket rundt pasienten, ikke som årsak til sykdom eller problemer – men som en viktig brikke i pasientens bedring (Seikkula 2000). Han mener nettverksforskning bekrefter at det å ha et rimelig stabilt og nært forhold til familie og venner har vesentlige betydning for bedringsprosessen. Bivirkningen av institusjonsopphold mener Seikkula (2000) er at pasientens nettverk skrumper, forvitrer og får dårligere kvalitet.

Kapittel 3 Metodologi

I dette kapitlet presenterer jeg det metodologiske rammeverket for denne studien. Jeg presenterer først det vitenskapsteoretiske ståstedet, forskningstilnærming og datainnsamling. Deretter presenterer jeg analysemetode samt drøfting av studiens pålitelighet, intern gyldighet og overførbarhet. Til slutt i kapitlet omtaler jeg refleksivitet, selvrefleksivitet og etiske refleksjoner.

3.1 Vitenskapsteoretisk ståsted

Denne studien har et hermeneutisk–fenomenologisk ståsted som bygger på teorier om menneskelig erfaring og fortolkning (Malterud 2011). I studiens problemstilling etterspør jeg familiens egne erfaringer av det psykiske hjelpeapparatet, og hva de tenker om betydningen dette har hatt for deres relasjoner til hverandre. Fenomenologien omtales ofte som en erfaringsfilosofi, og handler om å søke forståelse av menneskelig erfaringer. En fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming innebærer altså en subjektiv beskrivelse og tolkning av informantenes livsverden. I fenomenologien er begrepet om «livsverden» er sentralt (Thornquist 2010). Fenomenologer mente at man gjennom en analyse av samtaler, handling og samhandling kunne få tilgang til andres livsverden. Dette inkluderte den verden som aktøren selv tar for gitt, og derfor ikke kan artikulere selv. Fenomenologene så på menneskelig bevissthet som intensjonal og rettet mot noe. Denne bevegelsen skapte et brudd med den vitenskapelige tradisjonen som hadde et skarpt skille mellom subjekt og objekt. Fenomenologisk forskningssyn fikk også konsekvenser innenfor sitt eget felt. Målet for forskeren skulle være ikke ha med seg fordommer, ferdige kategorier og teorier, men la dem komme til uttrykk av seg selv (Thornquist 2010).

Hermeneutikk er en filosofisk tradisjon og dreier seg om spørsmål knyttet til forståelse og tenkning. Den har opprinnelig rettet seg mot fortolkningslære og fortolkningskunst av ulike tekster. Kort fortalt kan man tenke at hermeneutikken kan hjelpe oss å forstå hvordan vi forstår og hvordan vi gir verden mening (Thornquist 2010). Meningsfulle fenomener er hermeneutikkens domene hvor normer, regler, verdier og forestillinger også inkluderes. Den «hermeneutiske sirkel» er kanskje det mest kjente begrepet i den hermeneutiske tradisjon. Kort fortalt kan man tenke at det fortolkningsmessige prinsipp handler om å forstå delene ut fra helheten, og helheten ut ifra delene. Hver gang vi forsøker å forstå en del av virkeligheten, påvirker det vår oppfatning av helheten (Thornquist 2010). Paul Ricoeur forener fenomenologi og hermeneutikk med å betrakte forholdet dem i mellom som et

gjensidighetsforhold. Mens fenomenologien fremholder at bevisstheten er rettet mot noe og at dette noe har mening, betoner hermeneutikken at dette ”noe” ikke er umiddelbart gitt, men må fortolkes (Thornquist 2010).

Kvalitative studier gjør bruk av både beskrivelser og tolkninger, en kan ikke bruke det ene uten det andre. Det er likevel forskjeller i vektlegging av enten beskrivelser eller tolkning. Jeg ønsket å innta en beskrivende holdning, og hadde dermed nytte av å ha et fenomenologisk perspektiv. Jeg støtter meg til Malterud (2011) sin fremstilling av den fenomenologiske forståelsesformen *”der menneskers erfaringer regnes som gyldig kunnskap”* (s. 45). Dette tyngdepunktet mellom beskrivelser og tolkninger vil jeg komme mer tilbake til i analysekapittelet.

3.2 Kvalitativ forskningsmetode

På bakgrunn av studiens problemstilling og vitenskapsteoretiske ståsted var det mest hensiktsmessig å benytte kvalitativ tilnærming (Malterud 2011). Kvalitativ forskning er: *”forskningsstrategier for beskrivelser og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter av de fenomenene som skal studeres”* (Malterud 2011, s.26). Materialet av disse beskrivelsene er - i form av tekst – representert ved samtaler eller observasjoner. Kvalitative metoder fremhever innsikt – og kvalitativ forskning søker forståelse sier Tjora (2010).

Forskerens perspektiv er av betydning i kvalitativ forskning, nettopp fordi samme virkelighet kan beskrives ut ifra ulike perspektiver avhengig av problemstilling – og dermed forskerens perspektiv og posisjon. Malterud (2011) sier videre at kvalitative metoder bygger på teorier om menneskelig erfaring og fortolkning. Dette har med fenomenologi og hermeneutikk å gjøre som beskrevet tidligere. Det er mange ulike sett strategier for innsamling og tolkning av materiale (data) i kvalitativ forskning. Målet skriver Malterud (2011) er: *”å utforske meningsinnholdet i sosiale og kulturelle fenomener, slik det oppleves for de involverte”* (s. 26).

Forskeren anses som en aktiv deltaker i en kunnskapsutvikling som handler mer om nye spørsmål enn om universelle sannheter. Prinsippene til vitenskapelig håndtering av data er de samme innen kvalitativ og kvantitativ forskning; en systematisk, refleksiv og gjennomslutlig prosess med sikte på overførbarhet ut over den lokale konteksten hvor studien befinner seg. Både med metodiske og tolkningsmessige bearbeidelser er det behov for spesifikk metodekompetanse ved bruk av kvalitative forskningsmetoder (Malterud 2011).

Forskningsspørsmål som ”hvor mye...?” eller ”hvor ofte...?” snarere enn ”hva betyr...?” eller ”hvordan foregår...?”, tydeliggjør mål som er forståelse snarere enn forklaring. Her kan kvalitative metoder være gode. Når man beveger seg i ukjent terreng der det i liten grad er satt ord på det som skjer, eller at fenomener i liten grad er definert eller beskrevet kan kvalitativ tilnærming legge grunnen for ny forståelse innen feltet. Metoden er godt egnet der kunnskapsgrunnlaget i utgangspunktet er tynt og der det finnes problemstillinger hvor man på forhånd ikke har oversikt over relevante svaralternativer. Kvalitative metoder kan brukes for å belyse begreper, utvikle nye beskrivelser og teoretiske modeller (Malterud 2011).

3.3 Datainnsamling

3.3.1 Kvalitativt forskningsintervju

For å samle inn data i denne studien har jeg brukt kvalitativt intervju. Hensikten med kvalitative intervjuer er å få fram informantens opplevelser om ulike tema, men også hvilken mening informanten gir disse ulike hendelsene. Forskers innhenting av kunnskap avhenger av hans eller hennes evne til å skape en sosial relasjon mellom seg selv og informanten. Dette kan i seg selv være et etisk problem (Kvale og Brinkmann 2009). Spennet mellom å få fram kunnskap og samtidig være etisk forsvarlig er et viktig tema som vil bli belyst i kapittelet under etiske dilemma.

Hensikten med kvalitative intervjuer er å få fram informantens opplevelser knyttet til forskjellige tema. Det var derfor vesentlig for meg å ha en deskriptiv orientering til informantene. Ved å spørre om og utvide informantenes beskrivelser fikk jeg rikere beskrivelser av de fenomener de var opptatt av (Malterud 2011). Jeg opplevde det nyttig å spørre etter eksempler på hvorfor informantene opplevde hendelser som det gjorde, og hvilken mening de selv gav hendelsene. Jeg valgte å gjennomføre semistrukturerte intervjuer med mine informanter. Min intervjuguide (se vedlegg 1) inneholdt bestemte tema som jeg ønsket fokus på, samtidig som den var åpen nok til å ”tillate” at informanten kunne bringe på banen andre tema han eller hun var opptatt av (Kvale og Brinkmann 2009). Malterud (2011) sier man kan tenke på intervjuguiden som en huskeliste fordi det i kvalitative studier verken er ønskelig eller nødvendig å standardisere intervjusituasjonen (Malterud 2011). Kvale og Brinkmann (2009) skriver at intervjuguiden kan inneholde en oversikt over emner og forslag til spørsmål. Det er intervjuer som selv vurderer hvor nær han eller hun holder seg til guiden, eller hvor stor grad man forfølger andre tema som informanten tar opp. En slik struktur kan gi

stor frihet for forsker, men også større ansvar for å få innhente informasjon gjennom forskningsintervjuet. Den rikeste kunnskapen skriver Malterud (2011), er hvis man klarer å invitere deltakeren til å dele av sine erfaringer i form av konkrete hendelser i livet. Hennes råd til ivrige intervjuere er at det kan lønne seg å ha is i magen og innta en nysgjerrig posisjon når informanten tilsynelatende begynner på noe man tenker er en avsporing, som hun sier: *”Det er ofte langs sidespor at kunnskapen befinner seg”* (Malterud 2011, s.130)

Jeg opplevde i etterkant av intervjuet at jeg fikk mye nyttig informasjon om informantenes opplevelser, tanker og erfaringer underveis i intervjuene. Ofte kom informasjonen som ”tilsynelatende digresjoner” fra informantens side, og ikke som tema jeg tok initiativ til å spørre om.

Jeg gjennomførte begge intervjuene hjemme hos informantene etter deres ønske. Som innledning ble noe av informasjonen i brevet om forespørsel gjentatt. Ingen av informantene hadde spørsmål de ønsket å stille. Avtaler om pauser underveis ble gjort før intervjuets start. Spørsmålene fra intervjuguiden ble stilt til den som var pasient og bruker av systemet samt hans eller hennes ektefelle. I utgangspunktet hadde jeg fått tillatelse fra den ene familien til å snakke med deres sønn som var i tenårene. Han var på skolen på det tidspunktet intervjuet tok plass, og kunne dermed ikke delta. Jeg valgte å spørre frem barna sine tanker og reaksjoner der det ble ”naturlig” gjennom intervjuet med foreldrene. Etter intervjuet ble informantene spurt om hvordan de hadde opplevd intervjuet. Begge familiene svarte i etterkant at det opplevde at intervjuet gikk fint. De ga ikke uttrykk verken underveis eller i etterkant at de ulike tema som ble tatt opp var problematisk. I etterkant ble informantene påminnet muligheten til å kontakte DPS ved behov for samtaler. Intervjuenes varighet var 1-1 ½ time. Jeg valgte å ta opp intervjuene på bånd. Dette ble gjort med to tekniske hjelpemidler, et videokamera og båndopptak begge av merke Sony. Jeg brukte videokamera kun til lydopptak, dette presiserte jeg for informantene. Begge familiene uttrykte at de var komfortable med å ta opp intervjuet på bånd.

3.3.2 Gruppeintervju

Min tanke med å intervju familien som gruppe var fordi jeg mener det gir muligheter for informantene til å følge opp hverandres svar og kommentarer. På denne måten håpet jeg at jeg ville få utdypende beskrivelser om familiens opplevelser av det psykiske helsetilbudet, og om hjelpeapparatet har hatt betydning for deres relasjon til hverandre. Postholm (2005) skriver:

”Gruppeintervjuer kan benyttes for å hjelpe respondentene til å komme med ulike hendelser eller til å utdype beskrivelser av hendelser eller erfaringer som gruppe medlemmene har felles.” (s.27)

Kvale og Brinkmann (2009) deler også denne oppfatningen og tilføyer at;

”Når det dreier seg om følsomme, tabubelagte temaer, kan gruppesamspillet gjøre det lettere å uttrykke synspunkter som vanligvis ikke er tilgjengelige.” (s.162)

Formålet med å ha gruppeintervjuer mener Thagaard (2009) er ikke å finne en konsensus, men for å få fram ulike tanker og synspunkter omkring de tema som intervjuer introduserer. Vel gjennomført, kan ifølge Malterud (2011) ett enkelt gruppeintervju under optimale omstendigheter gi rikelig materiale for videre forskning.

Jacobsen (2005) mener at det kan være en utfordring med å legge til rette for i gruppeintervjuer. Det kan hende at gruppen utvikler en felles forståelse i forhold til spesielle situasjoner eller temaer. Individuelle synspunkter får dermed en tendens til å tones ned. En ulempe med et slikt gruppeintervju kan være at man som intervjuer får mindre kontroll over intervjuforløpet (Jacobsen 2005).

I forkant av intervjuet tenkte jeg på om at informantene ville la seg ”avspore” eller forfølge ulike digresjoner som førte til tema som lå utenfor det jeg ønsket å undersøke. Slike avsporinger kan både ha positive og negative effekter. Jeg vurderte også muligheten for å ha flere intervjuer med familien gjennom dybdeintervju. Fordelen med flere intervjuer er at man i større grad får muligheten til å gå nettopp i dybden av ulike tema. Ulempen for meg i dette tilfellet var at det var av praktiske årsaker vanskeligheter med å få dette til.

Fokusgruppeintervju ble også vurdert som metode. Det finnes mange likheter – men også ulikheter mellom et gruppeintervju og et fokusgruppeintervju. Den avgjørende forskjellen ble for meg intervjuers rolle i gruppen. Som moderator (navn på intervjuer i fokusgruppeintervju) har man en mer styrende rolle, noe jeg ikke ønsket i mine intervjuer med familiene (Malterud 2011).

3.3.3 Valg og utvalg av informanter

I kvalitative studier argumenterer Malterud (2011) for at representativitet i klassisk forstand er lite relevant. Utvalget må inneholde tilstrekkelig rikt og variert materiale, men informasjonsrikdommen blir mer et mål i seg selv enn at utvalget er representativt eller tilfeldig. En fallgrube for utvalget er at sammensetningen blir for homogent som kan gjøre det

vanskelig å få frem nyanser som gir kunnskap og løfter fram nye spørsmål. Min oppgave handler om hvilken erfaringer to familier har gjort seg med det psykiske helsetilbudet der de bor - med spesielt fokus på brukerstyrte innleggelser i et relasjonelt perspektiv. Jeg ønsket å få så rike beskrivelser som mulig om dette tema. For å oppnå dette valgte jeg å rekruttere informanter som hadde erfaring med brukerstyrte innleggelser. Et annet kriterium var at informantene var gift eller hadde samboer. Jeg ønsket også at informanten hadde barn som de bodde sammen med. Jeg ønsket å få med en innfallsvinkel som kunne belyse pasientens, ektefellens og barnas opplevelser av brukerstyrte innleggelser. Disse kriteriene gjorde søkingen etter informanter noe vanskeligere enn hvis kriteriet med å ha barn var tatt bort. Men jeg vurderte barneperspektivet som betydningsfullt, men selvsagt ikke helt uten betenkeligheter. I min søknad til Regionale Komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), måtte kriteriet om å intervju barn spesielt begrunnes ut ifra forsvarlighet og et etisk perspektiv (se vedlegg 2).

Kriteriene for forskning på barn ble godkjent på bakgrunn av barnets alder ble satt til 12 år eller eldre og at samtalen foregikk i gruppe sammen med foreldre, samt at tema for samtalen var kjent for barnet på forhånd. De fikk også tilbud om psykologisk oppfølging fra kjent behandler fra DPS. Til sammen var dette faktorer som fikk meg til å konkludere med at også disse intervjuene var etisk forsvarlige og gjennomførbare.

3.3.4 Rekruttering

Da jeg begynte med arbeidet om hvor jeg skulle rekruttere informanter fra, tok jeg først kontakt med avdelingslederen ved en annen DPS enn det jeg selv er tilknyttet. Begrunnelsen for dette valget hadde flere årsaker. For det første var jeg opptatt av å sikre informantene informert og fritt samtykke. Jeg mente at det best ville sikres fra et annet DPS enn der jeg selv jobber. Jeg ønsket også at informantene hadde erfaring med brukerstyrte innleggelser over tid og dermed et større erfaringsgrunnlag å uttale seg på. Avdelingslederen på DPS sa seg villig til å formidle rekrutteringsbrev til potensielle informanter ut ifra de nevnte kriterier.

Avdelingslederen var en sentral og viktig samarbeidspartner for meg i arbeidet med å få tak i potensielle informanter. Han bistod meg med distribuering av informasjonsbrev og informert samtykke (se vedlegg 3). Innsamling bistod avdelingsleder med, og dette ble sendt til meg som rekommandert brev. Jeg gjorde avtale gjennom avdelingslederen at det ville legges til rette for psykologisk oppfølging av alle informantene i etterkant av intervjuene - i tilfelle behov.

3.3.5 Informasjon og informert samtykke

Neste ledd i rekrutteringsprosedyren handler om informert samtykke. Dette betyr at informantene får informasjon om undersøkelsens formål og hovedtrekk i design, samt mulige risikoer og fordeler ved å delta i prosjektet (Se vedlegg 3). Informert samtykke betyr også at man sikrer seg frivillig deltakelse (Kvale og Brinkmann 2009), samt at det sikrer informantene en viss kontroll over egen deltakelse (Thagaard 2009). Selv om de formelle retningslinjene skal sikre ”*de utforskedes integritet, frihet og medbestemmelse*” så fremhever Thagaard at de på ingen måte kan brukes som substitutt for etiske avveininger (2009).

Rekrutteringsbrevet mitt inneholder en beskrivelse av bakgrunn og hensikten med prosjektet, samt informasjon om hva studiet ville innebære for informantene. Det var viktig å fremheve studiens frivillighet og at informantene hadde muligheten til å trekke seg. Det ble understreket for informantene at dersom de valgte å takke nei til deltakelse i studien, ville dette ikke få noen konsekvenser for samarbeidet dem og DPS i mellom. Hvis informantene ønsket å delta i prosjektet måtte de gi skriftlig samtykke. I dette tilfelle skulle også barn over 12 år intervjues. Det ble laget et eget skjema med alderstilpasset informasjon som skulle gjennomgås med barna som skulle delta i undersøkelsen (se vedlegg 4). Informantene fikk kontaktinformasjonen min samt min veileders. På denne måten kunne de ha muligheten til å oppklare eventuelle spørsmål rundt deltakelsen på forhånd. Før oppstart av selve intervjuet ble punktet om frivillighet og muligheten til å trekke seg fra prosjektet gjentatt.

3.4 Analysemetode

I dette delkapittelet beskrives analysemetoden som er benyttet, og hvordan analysearbeidet praktisk ble gjennomført. All bearbeiding av datamaterialet og analysen ble gjennomført av forskeren alene. Resultatene som presenteres i denne studien handler om to familiers erfaringer fra det psykiske hjelpeapparatet knyttet til brukerstyrte innleggelser. Studien stiller også spørsmål om hvordan informantene opplever relasjonelle forhold i familien.

Jeg vurderte både meningsfortolkning og meningsfortetting som analyse metode, også i kombinasjon med hverandre. Til slutt valgte jeg å bruke meningsfortetting som metode til å presentere materialet mitt.

En fenomenologisk meningsfortetting, utviklet av Giorgi (1975) er en metode som handler om å forkorte, og deretter kategoriseres informantens uttalelser til kortere formuleringer ifølge Kvale og Brinkmann (2009). Det første skriver Kvale og Brinkmann (2009) handler om å lese

intervjuet i sin helhet, og få oversikt over stoffet. Deretter dannes meningskategorier ut ifra teksten slik den fremstår. Til slutt i analysen reduseres dette til hoved- og underkategorier. Disse kategoriene gjenspeiler sentrale tema i intervjuet, og gjør det enklere for forsker å identifisere sentrale tema og mønstre i materialet (Thagaard 2009). Denne formen for analyse er nyttig for å få oversikt over lange og komplekse intervjuetekster, noe jeg opplevde etter hvert som jeg arbeidet med materialet (Kvale og Brinkmann 2009). Thagaard (2009) minner om at man aldri kan finne det ”riktige” mønsteret eller perspektivet i materialet. Når man kategoriserer, deler inn og fremhever mønstre utelukker og stenger vi for andre perspektiver. Kategorisering blir da både et analytisk hjelpemiddel og en begrensning (Thagaard 2009).

3.4.1 Gjennomføring av analysen

Det praktiske arbeidet og analysearbeidet begynte med transkribering av intervjuene. Ved å lytte til båndopptaker ble samtalen skrevet ned ord for ord. Tenkepauser ble marker som (...), følelsesutbrudd som (latter) og dialektord ble omgjort til bokmål. Jeg valgte selv å gjøre arbeidet med å transkribere intervjuene for å få nærhet og bedre kjennskap til stoffet. Kvale og Brinkmann (2009) fremhever at validering ikke hører til i en spesiell undersøkelsesfase, men gjennomsyrrer hele forskningsprosessen – dermed også transkriberingsfasen hvor man overfører ordene fra muntlig til skriftlig form (Kvale og Brinkmann 2009).

Etter at jeg hadde transkribert intervjuene, laget jeg to oversikter for hvert av intervjuene med to forskjellige fargekoder. Intervjuene ble kalt grønn og lilla. Det ble laget fire kolonner i denne oversikten. Den første inneholdt nr på linje. 1,2,3 osv. Den andre kolonnen inneholdt det transkriberte intervjuet. Kolonne tre inneholdt et sammendrag av teksten og kolonne fire ble tema/mening trukket ut. Se Figur 1 for eksempel på grønt intervju.

Figur 1. Trinn i bearbeidelsen av tekstmaterialet

Linje	Grønt intervju	Tekst	Tema
49	Noen ganger via tvang, men mange	Pasienten opplever	Omstendig innleggelsesprosess for pasienten
50	ganger var det...godttok du det når	innleggelsene	
51	de ville legge deg inn, men det som	omstendig, enten det	
52	jo er.. er at det er så omstendig. Du	er tvang eller	
53	ble jo som regel ikke syk i	frivillig.	
54	kontortid, asså.. du kan bli syk hele		Manglende
55	døgnet.		
56	E: Ja..	Som regel blir man	
57	K: Så må du til legen, og det er en	ikke syk i kontortid,	

58	ny lege på legevakten hver gang,	man kan bli syk hele	fleksibilitet i det
59	og så må du fortelle historien på ny	døgnet.	gamle systemet i
60	og på ny og på ny, også.. blir det		forhold til pasient
61	sånn en veldig stresset situasjon,		
62	som gjør at du dårligere enn du i	På legevakten møter	
63	utgangspunktet var.. Sånn at noen	man ny lege hver	Psykiatrisk vurdering
64	av innleggelsen var på tvang, og	gang, og må fortelle	av ukjent lege hver
65	noen innleggelser godtok	historien sin på nytt.	gang
66	du..men..men det var et veldig styr	Det er en stresset	
67	på en måte når innleggelsene skulle	situasjon som gjør	Belastning ved å
68	skje.	deg dårligere enn du	fortelle samme
69	E: Hmmm..	i utgangspunktet var.	historien hver gang
70	K: Ja..		
71	M: Jeg måtte jo fortelle historien		
72	min til hver vakt som kom...hver	En må forteller	
73	lege som kom på vakt.	historien sin, mens	
74		en har mest lyst til å	
		krype under dynen	
		og bli der.	

Kilde. Eget materiale.

Deretter ble kolonne fire i grønt intervju og lilla intervju trukket ut til et nytt Word-dokument. Samtidig så markerte jeg fra hvilke linjer i intervjuet jeg tok ut tema. Fargekoder ble brukt fordi de ble enklere å vite hvilke av de to familiene uttalelsen kom fra. Da alle tema var samlet på et Word -dokument ble dokumentet printet ut i farge slik at jeg fortsatt lett kunne identifisere hvilke tema som var fra hvilket intervju. Jeg klippet ut alle tema og begynte først å grovsortere i flere konvolutter. Dette var en svært tidskrevende arbeid, men også en effektiv måte for meg å få oversikt over hva slags temaer jeg hadde trukket ut av materialet. Etter første grovsortering hadde jeg 12 meningskategorier, som vist i Figur 2.

Figur 2. Kategoriene i materialet

- Systembeskrivelse av det tradisjonelle behandlingssystemet
- Systembeskrivelse av det brukerstyrte behandlingssystemet
- Opplevelser med det tradisjonelle systemet
- Opplevelser av det brukerstyrte systemet

- Nøkkelpersoner i det tradisjonelle systemet
- Nøkkelpersoner i det brukerstyrte systemet
- Sykdom
- Samfunn
- Relasjoner i nettverk
- Relasjoner mellom pasienten og ektefelle
- Barna
- Annet

Kilde: Eget materiale

Informantene hadde mange uttalelser som handlet om disse temaene. Det som ikke lot seg sortere under noen av punktene havnet i kategorien annet. Fordi datamaterialet var såpass stort, måtte ytterlige nedskjæringer til. Oppgavens problemstilling er hvordan pasienten og dens familie opplever brukerstyrte innleggelser. Dette ble samlet til et under navnet Brukermedvirkning.

Kategori 1 kalte jeg ”Brukermedvirkning”. Denne bestod av uttalelser fra følgende meningskategorier:

- Systembeskrivelser av det brukerstyrte systemet
- Opplevelser av det brukerstyrte systemet
- Nøkkelpersoner i det brukerstyrte systemet

Disse ble igjen samlet til underkategorier i uttalelser om:

- Opplevd behandlingssamarbeid
- Et fleksibelt behandlingssystem
- Betydningen av kjent personale og fast avdeling

Et av forskningsspørsmålene som ledet opp til problemstillingen hadde handlet om hvordan pasientene og familien beskriver de brukerstyrte innleggelsesenes påvirkning på familiens relasjoner.

Kategori 2 kalte jeg ”Relasjoner”. Denne besto av uttalelser fra informantene i følgende meningskategorier:

- Relasjoner i nettverket
- Relasjonen mellom pasient og ektefelle
- Sykdom
- Barna

Disse ble igjen samlet til underkategorier der det var uttalelser om:

- Et mer forutsigbart familieliv
- ”Et vanlig parforhold”
- ”Pappa, er du ikke glad i meg lengre?”

Kategori 3 ble hetende ”Erferinger med ulike behandlingssystem”. Denne besto av uttalelser fra informantene i følgende meningskategorier:

- Systembeskrivelse av det tradisjonelle systemet
- Opplevelser av det tradisjonelle systemet
- Nøkkelpersoner i det tradisjonelle systemet

Disse ble igjen samlet til underkategorier der det var uttalelser om:

- Det kommunale systemet
- Det tradisjonelle systemet: omorganisering av det gamle til noe nytt

På basis av dette materialet laget jeg en skriftlig framstilling i tre hoveddeler og med 8 underpunkter som vist i kap. 4.

I siste fase av analysearbeidet ble det utarbeidet et Word - dokument der kategorier og underkategorier illustreres med sitater fra intervjuene (vedlegg 5). Dette ble brukt som en siste vurdering av kategoriseringen.

3.5 Drøfting av studiens pålitelighet, intern gyldighet og overførbarhet

Å sikre studiens vitenskapelige kvalitet er forskers ansvar (Kvale og Brinkmann 2009). For å oppnå troverdighet kreves det derfor en åpenhet om forskningsprosessens ulike steg. Dette vurderes ivaretatt tidligere i fremstillingen. Kvale og Brinkmann (2009) skriver at enkelte kvalitative forskere ser på begreper som validitet, reliabilitet og generalisering som undertrykkende, positivistiske begreper som hindrer en kreativ kvalitativ forskning. Han gir eksempler på mer dagligdagse språkuttrykk som heller kan tas i bruk som troverdighet, tilforlatelighet, sikkerhet og bekreftbarhet. Jeg har valgt å forholde meg til Jacobsen (2005) slik han bruker begrepene som pålitelighet, intern gyldighet og overførbarhet.

3.5.1 Pålitelighet

Pålitelighet i materialet i vitenskapelige undersøkelser har å gjøre om vi skal feste tillit til at det viser et sant bilde av det fenomenet vi vil undersøke. Spørsmål om tillit til materialet er imidlertid ikke knyttet til materialet i seg selv, men til om vi kan stole på at redskapet som samlet det gir et materiale som viser et sant bilde av de fenomenene vi vil undersøke (Jacobsen 2005). Et viktig spørsmål som vi derfor bør stille oss er om det er trekk ved selve undersøkelsen, redskapet, som har skapt de resultatene vi har kommet fram til. Er det det, undergraver dette tilliten til at påliteligheten er god.

Mitt redskap har vært en intervjuundersøkelse, og jeg har i mitt arbeid med spørsmålet om pålitelighet bygget på Jacobsens (2005) fremstilling av hvilke faktorer det er som er viktige å vurdere i en kvalitativ undersøkelse. Jacobsen (2005) peker på to forhold ved redskapet, her intervjuene, som må vurderes for å si noe mer om hvorvidt materialet er pålitelig eller ikke. Det ene er å vurdere undersøkelsesopplegget, det andre er å vurdere datainnsamlings – og databearbeidelsesprosessen.

I undersøkelsesopplegget ligger det særlig to forhold som kan undergrave påliteligheten. Det er undersøkelseeffekten og konteksteffekten (Jacobsen 2005). Undersøkelseeffekten er den påvirkningskraften intervjueren har på informantene i intervjusituasjonen. Denne effekten kan slå to veier, den kan undergrave troverdigheten eller styrke den. Konteksteffekten handler om effekten omgivelsene har på informantene under intervjuet. For påliteligheten i materialet kan denne effekten innebære et problem fordi folk endrer atferd alt etter hvilke omgivelser de befinner seg i. Dette ville i min undersøkelse innebære at intervju utenfor de naturlige

omgivelsene, som for eksempel hjemmet, lettere vil skape en situasjon som kunne påvirke informantene.

Jeg var oppmerksom på dette problemet og forsøkte å redusere dette til et minimum ved å intervju dem hjemme i deres egen stue. Dette var også etter informantenes ønske. Det andre siden ved redskapet handler om datainnsamling og databearbeiding. Thagaard (2009) omtaler også slurv i nedtegning av materialet som faktorer som kan redusere påliteligheten av det. Jeg brukte lydbånd under innsamlingen av materiale og derfor fått med ordrett alt som ble sagt. Thagaard (2009) mener bruk av lydopptak under samtalen er å foretrekke fordi det blir en fullstendig gjengivelse av samtalen og formes ikke av intervjuers evne til å notere underveis.

Hva gjelder bearbeiding av datamaterialet, så bestod det etter transkribering av en tekst på om lag 120 sider. I løpet av intervjuene var informantene innom en rekke tema, og selvfølgelig innom samme tema en rekke ganger. Analysen handler blant annet om å kategorisere og trekke ut sitater fra informantene, dette ble gjort gjennom fenomenologisk meningsfortetting, som beskrevet ovenfor.

3.5.2 Denne studiens pålitelighet

Når det gjelder undersøkelsesopplegget arbeidet jeg med intervjuene med ønske om å styrke påliteligheten i materialet jeg skulle samle inn. Det gjorde jeg ved å forsøke å bygge opp tillit til meg som enkeltperson og forsker. Det tror jeg at jeg fikk det til. Jeg underbygget også tilliten ved å forsikre dem om at jeg ville behandle materialet konfidensielt. Ved å bygge tillit, var det mulig å oppnå en fortrolighet som var nødvendig for å samtale om såpass følsomme ting som psykisk sykdom, barns reaksjoner på denne, konflikter med behandlere, ekteskapelig samliv m.m.. I selve intervjusituasjonen forsøkte jeg å få frem informasjon ved å ved å opptre saklig, nøytralt og vennlig i intervjusituasjonen, ikke legge ordene i munnen på noen eller ved kroppsspråk eller mimikk gi til kjenne at jeg ønsket meg eller tok avstand fra bestemte type ytringer. Hva jeg la vekt på var å få fram deres versjon, slik de opplevde den som sann, og ingenting annet.

Under intervjuet følte jeg at det var åpenhet om mye, kanskje mer og større åpenhet enn jeg hadde tenkt meg, og jeg vil hevde at den gode atmosfæren og måten intervjuene ellers var tilrettelagt på, er en indikasjon på at intervjuereffekten nok var der, men at effekten ga åpenhet og fortrolighet i samtalen og at informantene ga fra seg sann informasjon i trygghet

og forvisning om at den ville bli brukt på en forsvarlig måte og komme behandlingstrengende til nytte. Intervjuereffekten vurderer jeg derfor ikke som negativ.

I forhold til konteksteffekten i denne studien vil det være knyttet til hvilken effekt kan det ha hatt at jeg kunne gjennomføre intervjuene hjemme. Jeg tror det ga en trygg ramme og åpnet opp for fortrolighet, nærhet og respekt. Jeg tror ikke, slik jeg har lært dem å kjenne, at de kunne ha gitt ut mer pålitelig informasjon noen steder enn den det ga fra seg hjemme under intervjuene. Hjemmet fungerte som en minnebok, som ga dem gode assosiasjonsmuligheter som kunne virke bra på hukommelsen og hjelpe til med å ordne erfaringene og opplevelsene. Hjemmet var etter min vurdering en meget god ramme for intervjuene, også fordi informantene hadde en psykisk lidelse. Det kan dermed tenkes at dette kunne være en kilde til følsomhet med tanke på kontekstforandringer. Alt i alt vurderer jeg det slik at konteksteffekten i sum ble minst ved å velge hjemmet som arena for intervjuet.

Hva gjelder innsamlingen og bearbeidingen av materialet sikret jeg god pålitelighet under innsamlingen ved å ta intervjuene opp på bånd. Dette sikret at jeg i det utskrevne materialet har en ord for ord framstilling av det informantene sa i løpet av intervjuene.

Den videre bearbeidingen skjedde i h.h.t. standardprosedyrene for fenomenologisk meningsfortetning. I mitt videre arbeid med materialet kontrollerte jeg klassifiseringsarbeidet flere ganger for å forsikre meg om at det var klassifisert riktig i h.h.t. de 12 temaene jeg så at det kunne fordeles i. Påliteligheten på dette punktet vurderer jeg derfor for å være god.

Arbeidet med å sikre et pålitelig materiale har pågått helt siden jeg begynte å samle det inn. Jeg vil hevde at jeg har vært oppmerksom på de vesentligste pålitelighetsfaktorene i denne prosessen og har vurdert dem i det stadiet av arbeidet der de skulle vurderes. Min konklusjon er der derfor at påliteligheten i mitt materiale er bra.

3.5.3 Intern gyldighet og overførbarhet

Intern gyldighet i vitenskapelige undersøkelser sier noe om vi kan feste tillit til at resultatene oppfattes som riktige. Jacobsen (2005) hevder i denne sammenheng at begrepet riktig ikke kan sammenlignes med en objektiv, riktig måte å beskrive samfunnet på, men om vi har fått fram riktig, i betydningen relevant, informasjon om fenomenene. Spørsmål om tillit til resultatene i undersøkelsen er imidlertid ikke knyttet til resultatene i seg selv, men om vi har

brukt relevante indikatorer, metoder og kilder på empiriplanet til å belyse det fenomenet vi har sagt at vi skulle belyse på teoriplanet (Jacobsen 2005).

I korthet er den interne gyldigheten av resultatene god om det materialet og de metodene jeg har brukt er relevante i forhold til min problemstilling.

Å teste gyldigheten innebærer alltid en test av resultater overfor andre mennesker. Et tiltak for å teste den interne gyldigheten handler om først å kontrollere undersøkelsen og konklusjonene mot andre meningsfellers oppfatning (Malterud 2011). Intersubjektivitet er et begrep i samfunnsvitenskapen som brukes når flere personer er enig i at en beskrivelse er riktig. Det andre muligheten for å teste gyldigheten er selv å foreta en kritisk gjennomgang av egne resultater.

I min undersøkelse har jeg lagt særlig vekt på å vurdere den indre gyldigheten i forhold til utvalg, i forhold til kategorier og i forhold til relevante sammenhenger. Det finnes også vurderinger av andre former for gyldighet, men dem kan jeg ikke komme inn på her.

Overførbarhet handler om i hvilken grad resultatene i studien kan sies å være gyldige også for en større gruppe enn den vi har undersøkt. Kvalitativ forskning har i liten grad som formål å slå fast omfang eller hyppighet av et fenomen, men heller å forstå og utdype fenomener. Det er likevel mulig å se på noen forhold som kan være med å påvirke muligheten for en generalisering. En kan spørre seg til hvem, angående hva og under hvilke betingelser funnene kan generaliseres. Bruk av teori og andre undersøkelser kan også være med å argumentere for en slik generalisering uten at man kan bevise noe (Thagaard 2009).

Hva gjelder utvalget av informanter, anser jeg det for gyldig fordi det har den kunnskapen jeg ønsker å finne fram til. I min undersøkelse er ingen kilde mer relevant enn denne typen informanter jeg har brukt.

Det neste spørsmålet er om informantene har gitt fra seg gyldig informasjon (Jacobsen 2005). Han nevner at kilder med god kunnskap om emnet, førstehåndskilder, kilder uten klare motiver til å lyve og flere, men uavhengige kilder, alle gir et kildemateriale som vil styrke antakelsen om at resultatene må bli gyldige.

Mine kilder har meget god kunnskap om emnet. De er par som har levd sammen i lang tid og gjort felles erfaringer med brukerstyrte innleggelser i mange år. At de er par, har også gitt et ekstra rikt og fyldig materiale fordi det da er mulig å si noe om opplevelsen av adskillelsen fra

hverandre i den tiden pasienten er innlagt. De har også barn, noe som også fremmer variasjonen i materialet.

For det andre er informantene førstehåndskilder. De har snakket om selvpoplevde ting og om en tilstand de fremdeles lever i. De snakker om egne erfaringer, og gruppeintervjuet var en metode som ga ekstra muligheter til å spørre frem kunnskap som kunne utdype forståelsen av emnet fordi ektefellene kunne støtte hverandre under intervjuet.

Barna var ikke tilstede under intervjuet. Deres erfaringer er basert på annenhåndskilder ved at mor eller far forklarte om deres reaksjoner og opplevelser. På dette punktet vurderer jeg kildene som relevante og velegnet til å si noe om brukerstyrte innleggesler, men der altså barnas reaksjoner og opplevelser bør tolkes i lys av at det er foreldrene som har fortalt om dem. Det til tross, på dette punktet framstår materialet som relevant for mine forskningsspørsmål.

Ut ifra min vurdering har ikke informantene opplagte motiver for å lyve. Det kan tenkes at informantene hadde personlige motiv for å delta i studien uten at dette var noe som tydelig kom fram. Informantene gav likevel uttrykk for å være opptatt av at tilbudet skulle opprettholdes.

Da jeg intervjuet informantene, var det en av pasientene som hadde en dårlig dag. Ut ifra det vedkommende sa og ektefellens muligheter for kontroll med hva pasienten sa, er det min vurdering av dette materialet at det er relevant for det problemstillingen skal kaste lys over.

I min undersøkelse har jeg to uavhengige kilder. Sett i et slikt lys fikk jeg et materiale der de som har vært kilder ikke har samsnakket for å få frem en bestemt mening eller holdning til brukerstyrte innleggelser og på den måten har redusert relevansen av materialet fordi materialet da har tapt seg i rikdom på nyanser og oppfatninger.

Min vurdering av materialet er at kildene meget godt forstod hva jeg ville belyse og at de av den grunn holdt seg til saken utetter i intervjuet. Tidvis oppstod det digresjoner. Fra min erfaring som ansatt ved et DPS, visste jeg at digresjonene kunne lede fram til ny, interessant innsikt. Jeg lot derfor informantene utvikle slike tankerekker uten å være for ivrig etter å pense dem inn igjen på hovedsporet. Min vurdering er at digresjonene ofte førte med seg tilfang av nytt og relevant materiale og at det supplerte det øvrige innsamlete på en på en god måte. Min konklusjon om utvalget av respondenter er at materialet de ga fra seg er relevant i

forhold til min problemstilling. Kildene hadde god kunnskap om emnet, de var førstehåndskilder, de hadde ingen motiver for å lyve, og, jeg hadde to uavhengige kilder.

Min konklusjon er derfor at den interne gyldigheten i mitt kildemateriale er bra fordi det er relevant for formålet.

3.5.4 Gyldighet av kategorier

I analysen av innholdet i materialet utformet jeg til sammen 12 kategorier som jeg sorterte materialet i. Spørsmålet om gyldighet på dette punktet handler om jeg kunne ha forbedret relevansen i materialet ved å ha kategorisert det på en annen måte som altså hadde vært mer relevant for min problemstilling.

Jeg kan ikke utelukke det, men vil vel holde frem at utarbeidelsen av de 12 kategoriene ga en meningsfull inndeling av materialet. I hver av kategoriene var det materiale som logisk hørte hjemme der og som etter nøye vurdering også var lagt der. I en del tilfeller var det tvil om i hvilken kategori materialet hørte hjemme, det var gjerne i tilfeller der informanten uttalte seg om flere ting samtidig eller at det kunne være uklart hva han egentlig mente. I disse tilfellene fordelte jeg materialet i de kategoriene der sannsynligheten var størst for at det logisk sett hørte hjemme.

En av utveiene Jacobsen (2005) anbefaler for å se om resultatene endrer seg som følge av måten kategoriene er satt sammen på, er ved å slå dem sammen til større enheter, alternativt å splitte dem opp. Endrer resultatene seg, er det et tegn på sviktende gyldighet. Jeg har ikke, av tids- og ressursmessige årsaker, kunnet utføre en slik undersøkelse. Jeg vil likevel holde fast på at den kategoriseringen av materialet jeg bygger på, gir materialet såpass relevans at gyldigheten blir god nok til å bære de konklusjonene jeg har utformet.

3.5.5 Overførbarhet

Overførbarhet i en undersøkelse handler om i hvilken grad mine funn er gyldige for en større gruppe enn de to jeg har intervjuet. At det er noen holdepunkter for å tro det, har jeg vist under drøftingen av mine funn i pkt 5.1. Hvor stor populasjonen kan være som vil oppleve brukerstyring og brukerstyrt innleggelse som bedre enn behandling og sykdomsmestring i det tradisjonelle systemet har ikke vært et mål for meg å si noe om. Likevel vil jeg trekke fram ett eksempel på et funn der jeg tror at funnet vil kunne generaliseres til en større gruppe. Det er gruppen par, der den ene er pasient. Mine funn viste at informantene opplevde at

brukerstyring førte til at parforholdet var blitt bedre, og begrunnet dette med at ektefellen i stor utstrekning slapp å være ”kontrollør” som tidligere. I en situasjon der den ene skal passe på den andre kan denne ”kontrollen” føre til slitasje i forholdet, dette uttrykker informantene i denne studien. Ut ifra en slik betraktning kan det tenkes at brukerstyring vil kunne oppleves som verdifullt ut ifra et mestringsperspektiv, også for pasienter som lever i et parforhold.

3.6 Refleksivitet og selvrefleksivitet

Refleksivitet, skriver Malterud (2011), handler om forskerens vilje og evne til å sette spørsmålstegn ved egen prosess og produkt. For å kunne gjøre nettopp dette er det viktig å ha et åpent sinn med plass for tvil, ettertanke og mulige overraskende konklusjoner. Refleksivitet handler om å innta en slik posisjon der man har en aktiv holdning gjennom hele forskningsprosessen, man erkjenner og overveier eget ståsted i forskningsprosessen. Å dele sin egen forforståelse og hypoteser skaper nettopp denne gjennomskiktigheten som er viktig i en selvrefleksiv prosess. Jeg ønsker å ha et kritisk blikk på min rolle som forsker og aktør i prosjektet (Malterud 2011). Jeg støtter meg til Thornquist (2010) som skriver at vi møter ikke verden med blanke ark, men har med oss tanker, opplevelser og erfaringer inn i møte med verden. Jeg anerkjenner at vi som mennesker ikke er uten forforståelse, og at vi alle har med oss en tanke- og erfaringsmessig ”bagasje”. For meg handler refleksivitet om å være tydelig og gjennomskiktig i forhold til de vurderingene jeg gjør underveis i forskningsprosessen.

3.7 Ethiske refleksjoner

All medisinsk forskning som involverer mennesker skal fremlegges for Regional Komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Fordi min studie handler om forskning på spesielt utsatte grupper var søknad til REK nødvendig (se vedlegg 2). Fordi forskning er etikk kan ikke etiske spørsmål bare begrenses til intervjusituasjonen alene. Etikk må integreres i alle faser av forskningsprosjektet, fra tematisering og planlegging, gjennom intervjusituasjonen til analysering, verifisering og rapportering. Det er vesentlig at forskningen, i dette tilfellet intervjuprodusert kunnskap, skjer innenfor etiske og moralske rammer (Kvale og Brinkmann 2009). Fordi det sjeldent finnes fullgode svar på etiske spørsmål, skriver Thagaard (2009) at forskeren selv står ansvarlig for å lete seg fram til ”den minst dårlig løsningen”. Dette pålegger forskeren et stort ansvar for å forvalte informantenes integritet på best mulig måte.

Mitt valg om å intervju to familier rundt deres opplevelser knyttet til tilbudet om brukerstyrte innleggelser kan tolkes som det Jacobsen (2005) kaller et ”innbrudd”, eller en forstyrrelse av

et naturlig miljø. For å få tilgang på empiri må man ifølge Jacobsen (2005) bryte seg inn i andres liv, miljø og situasjon. Innhenting av denne empirien avhenger i stor grad av forskerens evne til å skape en sosial relasjon mellom seg selv og informant(en). Dette i seg selv er etisk betenkelig fordi man som forsker hele tiden befinner seg i spennet mellom å få fram kunnskap og samtidig være etisk forsvarlig. I min søknad om forskningsprosjektet til REK, ble jeg nødt til å reflektere gjennom hvordan mitt ”innbrudd” kunne virke inn på informantene. Jeg ble nødt til å sette meg i informantens posisjon og forsøke å danne meg et bilde over ulike potensielle problemer underveis. Det opplevdes nyttig å reflektere over i min forskningsprosess, fordi det krevde stillingtagen til min egen innvirkning ovenfor informantene samt utfallet av intervjuene som ble gjort.

I min søknad til REK var en av mine begrunnelser for gjennomføring av prosjektet på individnivå at informanten fikk satt fokus på et tema som stor grad angår dem. Ved å delta kan informanten gi tilbakemeldinger på hvordan de opplever at tilbudet om brukerstyrte innleggelser fungerer, sett fra både bruker og familiens side. Jeg opplevde at familien var engasjert i, og ønsket å formidle deres opplevelser fra både det tradisjonelle psykiatriske behandlingsapparatet og fra brukerstyrte innleggelser. Min opplevelse fra intervjuene var at informantene stort sett var komfortable i intervjusituasjonen. Flere av informantene hadde tidligere uttalt seg i media, til medlemmer fra regjeringen og til utdanningsinstitusjoner, noe som kan være med å bekrefte min opplevelse fra intervjuet. Sett fra et samfunnsperspektiv kan man tenke at denne informasjonen kan føre til ny kunnskap om familiers opplevelser av brukerstyrte innleggelser i voksenpsykiatrien. Samfunnet, og spesielt det psykiske helsevernet bør være opptatt av hva et alternativ til tradisjonell psykiatrisk behandling kan medføre for den som er psykisk syk. Familiens opplevelse av behandlingen inkluderes også i denne studien.

I søknaden til REK ble jeg bedt om å redegjøre for potensielle ulemper studien kunne frembringe hos informantene. For å ivareta informantene gjennom hele forskningsprosessen var det viktig for meg å sørge for psykologisk oppfølging for familien etter intervjuet var slutt. Det kunne tenkes at tema var av slik natur at det ville være behov for oppfølging i etterkant. Avdelingsleder ved DPS, som jeg samarbeidet med tidligere i rekrutteringsprosessen, åpnet opp for mulighet for både individual - og familiesamtaler i etterkant av intervjuet. Dette ble formidlet til familien skriftlig via mail og gjentatt muntlig ved intervjuets slutt. Et annet tiltak som ble gjort for å sikre at informantene var godt ivaretatt

var tilbud om gjenlesning. Begrunnelsen for dette var at informantene muligens kunne angre på uttalelser de hadde gjort, eller skulle ønske å klargjøre eventuelle misforståelser.

Informantene ble forespurt om å gi kommentar til materialet, eller velge å avstå fra denne muligheten. Jeg kontaktet informantene og ga dem et tilbud om gjenlesning. Begge familiene takket ja til å lese resultatdelen av oppgaven. De uttrykte ikke noe ønske om å gi skriftlig eller muntlig tilbakemelding til forsker på materialet.

Sist, men ikke minst var det viktig å sikre anonymitet og konfidensialitet for informantene. Egennavn og stedsnavn ble anonymisert. Forsker valgte å gi informantene fiktive navn i fremstillingen av funn i kap.4. Datamaterialet som ble brukt i prosjektet ble låst inn i et skap på mitt kontor slik at materialet kun var tilgjengelig for meg.

Jeg mener prosjektet er viktig i sammenheng med økt fokus på brukermedvirkning og brukerstyring i det psykiske hjelpeapparatet i Norge i dag. Det finnes lite forskning gjort med fokus både på brukers og familiens opplevelser knyttet til brukerstyrte innleggelser. Med dette utgangspunktet argumenterer jeg for at prosjektet har stor nyhetsverdi og av overnevnte grunner kan forsvares både i et forskningsmessig og etisk perspektiv. Studien ble godkjent av Regional komitè for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk 23.02.2011 (se vedlegg 6).

Kapittel 4 Presentasjon av funn

Formålet med dette kapittelet er å presentere resultatene av undersøkelsen min.

Forskningsspørsmålet jeg ønsker svar på var hvordan pasientens og dennes familie opplever brukerstyrt innleggelse i voksenpsykiatrien. Jeg ønsket i tillegg til dette, kunnskap om pasienten og familiens opplevelser av den brukerstyrte behandlingens innvirkning på deres relasjoner.

Intervjumaterialet ble delt inn i tre kategorier. Den første inneholder opplevelsene og erfaringene informantene har hatt med brukerstyrt innleggelse og metode. Den andre beskriver de konsekvensene bruken av metoden og behandlingen har hatt for informantenes relasjonene innad i familien. Den tredje handler om hvilke erfaringer informantenes har med behandlingssystemene før de brukerstyrte innleggelsene. Under er en oversikt over funnene:

Figur 3 Hovedkategorier og underkategorier

1. Brukermedvirkning	a) Opplevd behandlingssamarbeid b) Et fleksibelt behandlingssystem c) Betydningen av kjent personale og fast avdeling
2. Relasjoner	a) Et mer forutsigbart familieliv b) ”Et vanlig parforhold” c) ”Pappa, er du ikke glad i meg lengre?”
3. Erfaringer med ulike behandlingssystem	a) Erfaringer med det kommunale systemet b) Det tradisjonelle systemet: omorganisering av det gamle til noe nytt

Kilde: eget materiale

4.1 Hovedkategori 1 Brukermedvirkning

Hovedkategori 1 ble delt inn i tre underkategorier der ”opplevd behandlingssamarbeid” er den første. Funn i denne kategorien er knyttet til informantenes opplevelser av samarbeid med legene og egen deltakelse i bedringsprosessen.

De to andre underkategorien inneholder beskrivelser av hvilken forutsetninger metoden om brukerstyrt innleggelse slik informantene ser det. Den ene underkategorien ”et fleksibelt behandlingssystem” omhandler informantenes tanker og vurderinger av det brukerstyrte systemets rammer og regelverk. I den siste kategorien ”av kjent personal og avdeling” er en utdyping av omtalen av fleksibiliteten i systemet. Informantene trekker frem at utvikling av trygghet og tillit skjer gjennom møter med kjente ansikt og en fast plass å innlegges når sykdommen blir vanskelig å håndtere. Tryggheten blir en viktig forutsetning for opplevelsen av systemet som fleksibelt.

4.1.1 Underkategori A Opplevd behandlingssamarbeid

Et sentralt prinsipp i det brukerstyrte behandlingssystemet baseres på et reelt samarbeid mellom pasient og personalet i avdelingen. Informantene trekker fram *samarbeid mellom lege og pasient* som en forutsetning for økt brukerstyring.

Mitt hovedfunn er at informantene sier de opplever økt reelt samarbeid med lege når det gjelder behandling av den psykiske lidelsen.

Hva gjelder innholdet i dette samarbeidet, sier informantene at det handler om å bli møtt med respekt, tatt med på avgjørelser, være på likefot, og få støtte. På dette området har holdningene til pasienten endret seg: En av informantene forteller hvordan de opplever å bli møtt med annen holdning til - og innhold i - samarbeidet på brukerstyrt plass nå:

De spør deg mer, hva du tror du har behov for, istedenfor å fortelle deg hva jeg har behov for. Det er den forskjellen. Du får være med å vurdere selv hva du tenker du trenger, sammen med en lege. (Gunn, mai 2011)

Informanten beskriver et samarbeid som hun opplever som reelt. Det handler om å finne fram til hvilken behandling som passer for den enkelte pasient.

En av informantene som er pårørende opplever at holdningene til samarbeid er annerledes nå. Hun forklarer det slik:

Det ble helt nytt for dem[legene] det at de på en måte ikke skal ha...asså de skal ikke lære pasienten noe.. og på en måte behandle dem, men de skal på en måte inn og bygge opp pasienten selv om de har en sykdom og trenger hjelp av dem. (Gunn, mai 2011)

Denne informanten snakker om hvordan hun opplever legenes ekspertrolle har endret seg til å innebære en samhandling mellom pasient og lege.

Holdningsendring og økt samarbeid har for det første ført til at informantene opplever seg som *aktivt deltakende* i egen behandling. En av informantene uttrykte det slik: ”*Jeg styrer en del selv, da er det mer tilpasset meg og mitt behov*” (Petter, mai 2011). Eksempler på aktiv deltakelse gjaldt både medikamentell behandling, samtaler med behandlingspersonell, lengde på oppholdet eller andre behov.

For det andre sier informantene at økt deltakelse i behandlingen fører til at de opplever å *bli ansvarliggjort* av personalet på avdelingen i forhold til egen sykdom og behandling.

Informantene sier de gjennom ansvarliggjøring har fått økt bevissthet om egne symptomer. De har lært å *kjenne etter* i kroppen i forhold til hvordan de har det. Konsekvensene av dette, sier en av informantene som også er pasient er at det har lært han å gjøre bedre vurderinger om når – og hvilken behandling han trenger.

Ja.. det er jo en god ting.. at du lærer å kjenne symptomene dine.. du vet hvilken tid du må sette deg ned i sofaen, og du vet hvilken tid du må finne.. trekke deg litt tilbake.. for å ikke havne inn.. At du kjenner det på kroppen. (Petter mai 2011)

Informanten sier han lærer symptomene å kjenne, og dermed gjør bedre vurderinger i forhold til hans psykiske helse.

Den samme informanten hadde også eksempler på når han ikke klarte å kjenne etter. Om dette kan være en svakhet med systemet sier han:

Det er gjerne litt at en ikke fanger deg opp kan være en bakdel.. men til gjengjeld er det jo jeg som skal kjenne på meg selv at jeg trenger mer. Sist gang, da reiste jeg hjem for tidlig. Da var det ingen som kjente meg så voldsomt godt.. å så det på meg.. Hadde det vært en av de som kjenner meg så hadde jeg nok fått beskjed om at det ikke er så smart å reise hjem. (Petter mai 2011)

Informanten sier noe om hvilke forutsetninger som de brukerstyrte plassene har, nemlig at man selv i stor grad må lære å kjenne etter egne behov og handle ut ifra disse.

Et godt eksempel på konsekvensene av denne ansvarliggjøringsprosessen gir en kvinnelig informant. Hun visste at hun trengte rolige omgivelser på avdelingen for å nyttiggjøre seg

oppholdet. Hun og mannen kontaktet alltid avdelingen i forkant for å undersøke dette. Som hennes ektefelle sa: *”Hvis det er Texas der så er det ikke noe veldig gunstig.. det er jo ikke det hun trenger”* (Rolf, mai 2011).

Økt samarbeid og ansvarliggjøring av pasienten behandling har ført til fremvekst av *gjensidig respekt* mellom informantene og behandlingspersonalet. Respekten for vurderinger som personalet gjorde i forhold til berodde i stor grad på at de som utformet dem, kjente pasienten. En informant sa hun ønsket tilbakemeldinger fra avdelingen velkommen, også kritikk.

Men det [kritikk] hører til sjeldenhetene. Men da er det godt forklart og en helt annen respekt. Og vi har en helt annen respekt for de som kjenner han og uttaler seg, enn hvilken som helst fastlege eller turnuskandidat på legevakten som skal bestemme.
(Gunn mai 2011)

At den tilbakemeldingene som ble gitt var ut ifra en erfaring og kunnskap til pasienten var noe opplevde denne informanten et eksempel på respekt fra personalet ovenfor henne.

Et annet uttrykk for respekt handlet om at personalet på den brukerstyrte avdelingen var *åpen for innspill, råd og forslag* fra pasienten og pårørende. En av informantene forteller at hun ikke opplevde å være en ”plagsom pårørende” (Gunn, mai 2011), men en reell samarbeidspartner som ble lyttet til av personalet.

4.1.2 Underkategori B Et fleksibelt behandlingssystem

Et viktig delfunn i mitt materiale er at aktiv deltakelse i behandlingen fører til en sterkere ansvarliggjøring av pasienten. En forutsetning for denne ansvarliggjøringen er at behandlingssystemet er så fleksibelt at pasienten kan ta et reelt ansvar for innleggelse og deltakelse i behandlingen.

Regelverket og premissene for de brukerstyrte innleggelsene er noe alle informantene var opptatt av, og hadde meninger om. Det er små forskjeller blant informantene, og i sum er funnene entydige når det gjelder dette. Det brukerstyrte systemet har innebygget en fleksibilitet som blant annet gjør ansvarliggjøring mulig. Fleksibiliteten kommer til uttrykk på mange måter.

For det første uttrykte samtlige av informantene at de opplever at det er en *lav terskel* for å ta kontakt med avdelingen. En av informantene, sa; *”Er du usikker så reiser en heller dit en gang for mye”* (Rolf, mai 2011).

Den geografiske nærheten til avdelingen var spesielt betydningsfullt for den ene familien. De opplevde lang reisevei som en stor belastning og sier: ”Så nå kan vi jo gjøre som vi vil.. fordi hjelpen er rett rundt hjørnet, og du kan ta et opphold” (Rolf, mai 2011).

Og, for det tredje: Å kunne få hjelp 24 timer i døgnet er noe samtlige informanter vektlegger som noe positivt for dem. Det er enkelt å komme i kontakt med avdelingen. På brukerstyrt plass kan pasienten ringe å bestille en innleggelse når som helst på døgnet. Å slippe å forholde seg til innleggelser kun i ”kontortid” virker som en stor lettelse og forenkling av informantenes liv. En av informantene, Rolf utdypet og begrunnet dette punktet slik: ”Den sykdommen er jo ikke klokkestyrt”. Han reflekterte over følelser knyttet til det å ikke være sikker på om det var hjelp å få når han trengte det som mest: ”Å bare vite at det nå er hjelp å få betyr mye” (Rolf, mai 2011). Han utdyper dette:

Rolf: Nå vet jeg at vi får hjelp, så nå er det liksom ikke et problem. Nå er det bare ta en tlf så er du liksom... i paradiset.. ja.

I: Natt og dag?

Rolf: Ja, det er ikke mer... det er istid og nåtid.. det er helt utrolig.

For denne informanten er det betydningsfullt at terskelen for å komme i kontakt med avdelingen er lav. Forskjellen før og nå slik han opplever det kan ikke sies å være annet enn svært stor.

En del av fleksibiliteten i systemet er at både regelverket og premissene for de brukerstyrte innleggelserne praktiseres på en fleksibel og lempelig måte. Er noe alle informantene er opptatt av og hadde meninger om. Rolf og Natalia er den familien som har hatt lengst erfaring med brukerstyrte innleggelser. De opplever at regelverket har endret seg over tid. Endringene består i at det er færre regler. De reglene som er der har i tillegg blitt mer romslige. ”De små firkantreglene” er blitt fjernet:

Ja, en gang sa de at man måtte være inne [på avdelingen] kl 18.00. Hvorfor i all verden skal det være kl 18.00? Ikke sant? Hvis hun fungerte best mellom kl 18.15 og 22.00 på kvelden så var det vel bedre at hun var hjemme da?..(Rolf, mai 2011)

Informanten peker på en regel som han mener var unødvendig og kunne være til hinder for den fleksibiliteten han mener er viktig for de brukerstyrte plassene.

En annen informant har eksempler på regler om karenstid på 14 dager mellom hver brukerstyrte innleggelse som nå var blitt fjernet: ”Før hadde de en regel på at du måtte være

ute så og så lenge, men den har de tatt vekk. Jeg kan gå ut av døren, og så kan jeg snu og gå inn igjen” (Petter, mai 2011).

Et fellestrekk i materialet er at informantene uttrykker tilfredshet med utviklingen i retning av et mer fleksibelt regelbruk. Selv om det finnes et regelverk for de brukerstyrte plassene, har informantene flere erfaringer med at *reglene er fleksible*. Informantene har erfaring med at antall innleggelsesdøgn kan utvides over femdagersregelen som er satt. Alle informantene hadde erfaringer med en fleksibel praktisering av denne regelen.

En av informantene sier han opplevde femdagersregelen som bare et tall, og opplevde ikke dette som et hinder for hjelp: *”Det er klart de kaster ikke folk på gaten.. for hvis.. de overstiger det.. men kanskje setter de et annet navn på det..?”* (Rolf, mai 2011).

En annen informant forteller om lignende erfaringer hun har gjort seg: *”Har han trengt litt lengre tid en periode så har de bare utvidet plassen en uke eller... men det er sjeldent det trengs”* (Gunn, mai 2011). Utvidelse av antall dager på brukerstyrt plass gjelder også selv om det ikke finnes en ledig ”brukerstyrt seng”. Informantenes erfaringer med dette er at personalet på avdelingen bruker senger som selv om disse ikke er satt av til brukerstyrte innleggelser. En av informantene sier dette om sine erfaringer:

Det er veldig fleksibelt, de er fleksible. Enten skal de utvide den brukerstyrte plassen eller så får jeg ordinær plass, en ordinær innleggelse. Hvis det ikke er andre som står i kø, så gjør de den om til en vanlig innleggelse. (Petter, mai 2011)

Informantene virker fornøyd med at avdelingen opptrer så fleksibelt, og hadde kun gode erfaringer med hvordan de hadde opplevd å bli møtt når sengene i utgangspunktet var ”opptatt”. Utdrag fra intervju med Petter og Gunn belyses noen av deres erfaringer om fleksibilitet på avdelingen.

Petter: Jeg tror det er to eller tre...?

Gunn: Det er to faste og så bruker de og av de andre hvis det er lite kapasitet.

I: Det høres jo veldig fleksibelt ut da... jeg må jo si... nesten forundret...

Gunn: Ja..ja de flekser sånn.

I: .. at de kan være så fleksibel..?

Gunn: Jeg hadde heller ikke trodd det altså.. de var litt mer.. men de har funnet ut at jo mer fleksible de er jo bedre går det for pasienten og alle...

Igjen trekkes følelsen av å møte et fleksibelt system fram som viktig for familien, både for de pårørende og for den som er pasient.

4.1.3 Underkategori C) Betydningen av kjent personale og fast avdeling

Som nevnt er et viktig delfunn i mitt materiale er at informantene opplever et reelt samarbeid og aktiv deltakelse i egen behandling. Behandlingssystemet er så fleksibelt at dette muliggjøres.

En av de tingene som informantene gjennom intervjuene legger stor vekt på er nettopp at de kommer til en fast avdeling hvor de kjenner personalet som jobber der. At informantene kjenner personalet skaper trygghet fordi behandlingen starter umiddelbart av personale som kjenner dem. Hvor viktig denne tryggheten er, uttrykker en av informantene slik: *"Hadde jeg ikke følt meg trygg, hadde det ikke vært vits i hele plassen"* (Petter, mai 2011)

Den samme informanten forteller at han ved første innleggelse på brukerstyrt plass var innlagt 3 dager uten å være syk, med hensikt å bli kjent med personalet og avdelingens rutiner.

I første rekke bunner tryggheten i at personalet kjenner pasientens sykdom, og vet hva hun eller han kan ha behov for. Et utdrag av intervjuet med Rolf og Natalia gir illustrerende uttrykk om dette:

Rolf: Alle vet at Natalia trenger å sove der borte [avdelingen].. de vekker ikke henne kl 11.00, ikke sant?

I: Nei, det er ingen som kommer å banker på døren din tidlig om morgningen?

Natalia: Hmm..Nei..

I: Du slipper å forklare deg kanskje?

Rolf: Ja, vi har vært gjennom det så mange ganger nå at... nå vet de hva det går i.

Personalet kjenner pasienten og hennes rutiner som betyr at informantene slipper å forklare at hun har behov for ro og hvile på morgningen.

Trygghet innebærer for en av informantene at han slipper å være på *"alerten"*. Han kan kunne dermed *"senke skuldrene og tømme tankene"* (Petter, mai 2011) Han forteller at han samarbeidet med personalet om hvordan de skulle henvende seg til ham når han var innlagt på avdelingen med synshallusinasjoner: *"Da skal de begynne å snakke med meg så fort de trer inn forbi døren for da vet jeg at.. kan jeg skille fantasi og virkelighet"* (Petter, mai 2011).

Et annet uttrykk for det samme er at informantene gjennom intervjuene har lagt stor vekt på at de kommer til en fast avdeling hvor de kjenner personalet som jobber der. Som mor mente en informant at det var også viktig at barna også kjente avdelingen. Hun sier: *"Hele familien kjenner avdelingen"* (Gunn, mai 2011). Dette skaper forutsigbarhet og trygghet, også for barna. *"Så hun vet hvor pappa er.. og at han har det godt"* (Gunn, mai 2011).

En av informantene som også er pårørende snakker om den gode følelsen av å møte noen som kjenner hans ektefelle på fornavn når hun trenger en innleggelse: *"Det gjør godt"* forteller Rolf (mai, 2011). Han sier at å vite at hans ektefelle er i trygge omgivelser er viktig for han og barna:

Som sånn når hun er veldig utslitt og faller helt sammen, så ringer vi på plassen på [navn, avd.].. så tar de tlf og «Vær så god kom!» Så er det dit ned og få hvile i trygge omgivelser. Da er masse av det gjort, og så får vi vite at hun er i trygge hender og kan roe oss. (Rolf, mai 2011)

Som denne informanten poengterer, å vite at hans ektefelle får den hjelpen hun trenger er svært viktig både for ham og for barna.

4.2 Hovedkategori 2 Relasjoner

Den andre hovedkategorien handlet om hvordan sykdommen og behandlingssystemet påvirker relasjonene i familien. Kategorien er en utdypning og analyse av endringene informantene har beskrevet i del 1 om brukermedvirkning. Opplevelsene informantene deler har nøye sammenheng med den første delen.

Funnene i materialet lar seg inndele i tre underkategorier. Jeg har benevnt disse som "Et mer forutsigbart familieliv", "Et vanlig parforhold" og "Pappa, er du ikke glad i meg lengre?".

Den første handler om hvordan informantene opplever at mulighetene gjennom brukerstyrte innleggelser påvirker rytmen i hverdagslivet for familien. Den andre handler om endringer i relasjon: hvordan informantene opplever disse endringene som par.

I den siste underkategorien kaster materialet lys over hvordan sykdommen og behandlingen av den påvirker relasjonene mellom de voksne i familien og barna deres.

Hovedresultatet fra analysen av dette materialet viser at mulighetene for brukerstyrt innleggelse får store konsekvenser for pasienten og deres families muligheter til å planlegge og utforme et mer strukturert, stabilt og forutsigbart hverdags- og familieliv.

4.2.1 Underkategori A) Et mer forutsigbart familieliv

Funnene i materialet etterlater ikke tvil om at hverdagslivet har gjennomgått store endringer etter at pasienten har fått muligheten til å ta i bruk de brukerstyrte sengene. Brukerstyring gir familiene muligheter for en planlegging av hverdagslivet som gir faste rammer å leve innenfor. Den største endringen er at hverdagslivet utenfor institusjon nå kan planlegges på en måte som før var meget vanskelig. Dette har skapt en forutsigbarhet som oppleves befriende av informantene. Et utdrag av samtalen med Rolf og Natalia beskriver hva mulighetene for planlegging og forutsigbarhet har gjort for familien slik de opplever det:

Rolf: Vi kan jo leve som familie nå, når vi vet at vi får...

I: Ja... kanskje.. Det høres ut som dere kan planlegge livet på en annen måte..

Rolf: Ja...

I: ... enn dere kunne før kanskje?

Rolf: Ikke på en annen måte, nå kan vi planlegge!

I: Ja... nå kan dere planlegge..

Rolf: Før kunne man jo ingen ting, da måtte man ta en dag av gangen. Det var like slitsom og grusom hver dag. Det toppet seg alltid før du fikk den hjelpen du trengte.

Følelsen av å kunne planlegge familielivet i større grad står i sterk kontrast til å måtte ta hver dag som den kommer. At det topper seg opp før man får den hjelpen man føler man trenger er noe informantene trekker fram som svært belastende.

Den økte forutsigbarheten har også kommet barna til gode: Rolf trekker fram at han nå, etter at hans ektefelle har tatt i bruk det brukerstyrte tilbudet – kan følge opp sønnens interesser:

"Og det hadde ikke gått skulle vi vært her og ventet på legehjelp og fjas". (Rolf, mai 2011)

Et moment som har skapt større forutsigbarhet når pasienten er inne på avdeling er tilgangen til *en fast avdeling*. Dette har gitt både ektefellen, men kanskje særlig barna muligheter til å besøke ente mor eller far på et sted med faste personale til stede. Gunn sier det slik:

Og det er jo greit for jentungen og. Å ha en fast avdeling å forholde seg til en fast plass, det går an å forklare henne hva som skjer og ... mange ganger tidligere kunne man ikke forklare henne noen ting fordi jeg ikke ante om han ble innlagt, hvor han ble innlagt og om man kunne besøke han dagen etterpå.. om vi fikk lov, asså... Nå kan jeg mer si at nå reiser pappa inn der til avdelingen noen dager, så reiser vi og besøker han.. Og så kommer pappa hjem på lørdag eller søndag eller noe.. ja... det blir mye mer forutsigbart for henne og. (Gunn, mai 2011)

Denne informanten opplever at de brukerstyrte plassene er med på å skape en forutsigbarhet som er godt for hele familien.

Hvor betydningsfullt dette er i barnets liv registreres også personalet i barnehagen. De forteller at dette gjenspeiles i hennes atferd i barnehagen:

Det var når hun var i den 2 – 3 års alderen at hun.. at når han var innlagt så ble hun... litt baby. Ja.. hun ville sitte litt på fanget, og hun klarte ikke å lukke igjen jakken sin og da...litt sånn.. det er hun helt sluttet med nå. (Gunn, mai 2011.)

Informanten ser tydelige forskjeller i datterens atferd i barnehagen før og nå. Informanten sier hun tenker forutsigbarheten skaper større forståelse for, og trygghet i forhold til deres datter.

4.2.2 Underkategori B) ”Et vanlig parforhold”

Hovedresultatet av analysen er at informantene opplever at brukerstyrte innleggelser har virket inn på parforholdet dem i mellom. Parene beskriver andre roller enn før. Den viktigste fortsetningen for denne endringen er at pasienten får større ansvar og kontroll over eget liv enn tidligere. Et utdrag av samtalen med Gunn og Petter belyser den nye rollen på en instruktiv måte:

Gunn: Og dette er jo noe som jeg, ikke trenger å bruke noe voldsomt med energi på eller noen ting. Det hender at jeg gir et hint.. hvis han ikke ser det selv...og sier jeg, du trenger kanskje å komme inn? Men det er ikke noe som jeg føler jeg må gå og overvåke eller overtale og bli med og styre og stelle.

I: Nei..nei..

Gunn: Ja.. så må man være på vakt med hver minste.. ja.. jeg trenger liksom ikke ha så mye med det å gjøre..

I: Du kan bare være kone kanskje...?

Gunn: Ja.. (ler).. ja det blir jo litt sånn.. For jeg likte ikke den rollen som det var på en måte.. ja.. jeg følte.. at jeg satt med for mye av ansvaret.. og hvis det skulle skje noe.. ja.. og den der hele veien å gå med dette i bakhodet når du er på jobb, eller når du er hos venner. Hvis du vet at han begynner på nedturen så.. så går du med den der.. hvordan er det når jeg kommer hjem...? Det å slippe den der...

Det er ikke lengre ektefelles oppgave å sitte med hele ansvaret for pasienten slik denne informanten opplevde hun hadde tidligere.

Den brukerstyrte innleggelsen har med andre ord flyttet mye av ansvaret for innleggelsen og behandling over fra ektefellene til dem som er pasienter. Pasienten får ansvar fordi

mulighetene for at han ta dette ansvaret faktisk finnes. Dette utgjør en forskjell i relasjonene tildem som par fordi det letter ansvaret ektefellen tidligere hadde for å få pasienten til behandling. Informantene opplever at en forskyvelse av ansvar fører til et *stabilt og mer forutsigbart samliv*:

Tidligere så kunne hun reise på jobb og ikke vite hva hun kom hjem til av en mann, ikke sant? Men nå vet hun at hvis jeg er dårlig og hun er ute på noe så ringer jeg og tar kontakt (Petter, mai 2011).

I et utdrag fra samtalen forteller informanten at han opplever at tilbudet har vært godt for hele familien. Han sier brukerstyrt plass har *reddet ekteskapet deres* og gitt dem et mer vanlig forhold:

Petter: Ja... jeg sier jeg at det er godt for meg, for henne og får den lille. Og jeg har sagt det og at hadde det ikke vært for den brukerstyrte plassen så hadde vi ikke vært gift i dag..

I: Sier du det..?

Petter: For... det gikk temmelig hardt ut over henne og..

Gunn: Det gikk ikke, jeg kunne ikke ha.. jeg maktet ikke det og ungen og alt.... Når det var så turbulent. Det ble for mye på en måte.

I: Det har fått en stor innvirkning på parforholdet, det kan man kanskje trygt si da?

Gunn: Vi har fått et mer naturlig... et mer vanlig parforhold holdt jeg på å si... ikke at jeg skal gå å passe på han og på en måte.

Informantene forteller en dramatisk forskjell på før og etter brukerstyrt plass. De opplevde at belastningen på forholdet før brukerstyrt plass var så stor at ekteskapet stod i fare for å ryke.

4.2.3 Underkategori C) ”Pappa, er du ikke glad i meg lenger?”

Analysen i forrige underkategori viste at brukerstyrt innleggelse endret parforholdet mellom pasienten og ektefelle. I min undersøkelse har jeg også samlet materiale som viser hvilken opplevelser de brukerstyrte innleggelserne har på foreldrenes relasjon til barna i familien.

Analysen viser at foreldrene generelt er mer opptatt av følger av sykdommen i seg selv, enn hvordan brukerstyrt innleggelse påvirker relasjonene mellom de voksne og barna.

Informantene trekker fram de følelsesmessige belastningene av *usikkerhet, fravær og savn* når pasienten er innlagt. Disse følelsene mener informantene familien må leve med uansett om mor eller far har muligheter til å benytte seg av brukerstyrt innleggelse eller ikke. Hva

brukerstyringen kan gjøre handler om å redusere belastningene familien lever under, og dermed lette utviklingen av relasjonen mellom voksne og barn.

Mine funn bekrefter at brukerstyrt innleggelse letter de relasjonelle forholdene mellom foreldre og barn, fordi pasienten får hjelp i riktig tid. Petter forklarer effekten slik:

”...hun lille slipper å se meg så voldsomt syk. Jeg reiser jo inn før det blir sånn” (Petter, mai 2011)

Denne informanten forteller at han opplever at datteren i større grad enn før skånes for de belastningene sykdommen medfører. Hans ektefelle sier at hun skånet datteren fra pasientens ”verste perioder” og sier:

Gunn: Men hun så deg jo aldri når du var kjempesyk, og sånn... men det det førte til var at du fikk lange perioder der hun ikke fikk se deg på en måte..

I: Hmm..

Gunn: For du fikk så lange innleggelser og.. ja..

I: ja.. ja..

Gunn: Var så mye borte på en måte. Nå er det bare noen dager så er han hjemme igjen, det er noe helt annet enn det blir ukevis når du har en liten unge.

Denne informanten er mer opptatt av at lengden på fraværet av pasienten har blitt betydelig redusert fra hva det tidligere har vært.

Mine funn tyder på at brukerstyrt innleggelse fører til hyppigere, men kortere fravær fra familien. Dette viser også annen forskning vist i kapittel 2. Når barnet er for ung til å forstå hvorfor mor eller far er borte, men hyppige fravær isolert sett muligens være spesielt belastende. Funnene viser at uansett barnets alder, så vil den relasjonelle forbindelsen være preget av savn. Den største forskjellen mellom små og store barn er at et lite barn ikke forstå hvorfor forelderen er borte. Det gjør større barn. Betegnende nok finner vi et illustrerende eksempel på hva små barn kan tenke da: *”Er du ikke glad i meg lengre?”*. Et utdrag av samtalen med Gunn og Petter illustrerer dette poenget:

Petter: Jeg har jo fått den triste beskjeden i tlf at «Pappa... du er ikke glad i meg lengre fordi du ikke er hjemme..?»

Gunn: Det var den 3 års alderen...

I: Og dette fikk hun sagt til deg...?

Petter: Ja... den var hard å svelge..

I: Da ringe hun, da var du et annet sted.. på avdelingen. Så ringte du hjem... ?

Petter: Jeg ringer hjem for å si god natt til henne... sånn i 19 tiden hver kveld for å si god natt..

Selv med en fast avdeling og kjent personal så viser dette utdraget at barn savner den forelderen som ikke er hjemme. På grunn av alder er det vanskelig for barnet å forstå hvorfor.

Når barna blir større, vil det være enklere for foreldrene å forklare hvorfor en forelder er borte. To utsnitt fra materialet viser dette:

Men det var nok fordi hun slet litt i den 3 års perioden med å forså det hele.. hun var så liten at det var vanskelig å forklare henne med ord...Mens når forstår hun det på en helt annen måte... og hun har tidsperspektiv.. det går an å telle ned netter. (Gunn, mai 2011)

Informanten opplever at det er enklere å forklare datteren hva som skjer med far med alderen.

En 14-åring reagerer omtrent på samme måte. Det viser et lite utdrag av fra intervjuet med Rolf og Natalia. I hans tilfelle knyttes ikke savnet av forelderen sammen med manglende forståelse av situasjonen, men heller at han har vanskeligheter for å akseptere den.

I: Jeg tenker... asså.. dere har en sønn på 14 år?

Natalia: Ja..

I: Hva tror du han tenker om...

Natalia: Han vil ikke at jeg skal reise til [avdelingen]..

I: Han vil at du skal reise der?

Rolf: Nei, han liker det ikke, for han vet at jeg blir så lei meg når hun kommer hjem igjen, da er det et usikkerhetsmoment igjen.. fra henne.. Vet ikke helt når hun kommer hjem igjen...

Som en av informantene sier så kommer barna til å "vokse opp med at jeg er den jeg er" og at "hun [datteren] kjenner meg ikke uten sykdommen" (Petter, mai 2011). Denne familien sier de ønsker å gi barna forklaringer rundt sykdommen, og ikke forsøke å skjule den. En slik åpenhet vil trolig skape økt fortrolighet og gi relasjonen mellom barn og voksne et sterkere preg av nærhet.

4.3 Hovedkategori 3 Erfaringer med ulike behandlingssystemer

Hovedvekten i oppgaven dreier seg om informantenes erfaringer og opplevelser knyttet til de brukerstyrte behandlingssystemet. Likevel danner deres erfaringer fra tidligere behandlingssystem et viktig bakteppe for å utvide forståelsen av informantenes opplevelser. Gjennom intervjuet var informantene opptatt av å formidle sine opplevelser knyttet til disse behandlingssystemene. Materialet som er fremkommet er dels spontant under intervjuene, del også på direkte spørsmål fra forsker.

Samtlige av informantene hadde erfaring med kommunehelsetjenesten slik den var organisert før omstrukturering, her kalt det kommunale systemet. Dette systemet ble omorganisert som en del av Opptrappingsplanen hvor DPS skulle innføres i kommunen. Jeg har valgt å kalle dette for det tradisjonelle systemet. For informantene fremstod det viktig å formidle opplevelser de har hatt med den psykiske helsetjenesten totalt. Denne informasjonen er også med på å belyse kunnskapen om det brukerstyrte systemet – sett fra en annen vinkel.

Materialet faller i to underkategorier. Den ene beskriver hvordan informantene opplever behandlingstilbudet i kommunale systemet – og hva disse opplevelsene gjør med dem. Den andre kategorien tar for seg det tradisjonelle systemet som ble dannet etter omorganiseringen.

4.3.1 Underkategori A) Erfaringer med det kommunale systemet

I utgangspunktet fremhever alle informantene at de ikke hadde behov for omorganisering av det kommunale helsetilbudet. Samtlige informanter opplevde at dette kommunehelsetjenesten gav dem den hjelpen de trengte.

Dette kommer fram gjennom intervjuene og analysen av hvordan bestemte enkeltindivider har hatt betydning for informantene i deres håndtering av sykdommen. Samtlige av informantene var tilknyttet fagpersoner i det kommunale systemet, her kalt nøkkelpersoner, som de opplevde å få god hjelp fra.

En av informantene fortalte at han opptil tidspunktet for omorganiseringen ikke hadde hatt noen innleggelser i psykiatrien. For informanten var psykiateren en viktig nøkkelperson. . Grunnen til uteblivelse av innleggelser mente informanten var fordi han hadde *”en behandler og et eget opplegg”*. ”Opplegget” bestod av medikamentell behandling/oppfølging og samtaleterapi. Informantens ektefelle legger til: *”Så klarte han, med god oppfølging å håndtere hverdagslivet med litt hjelp i fra meg”* (Gunn, mai 2011).

Kombinasjonen av god kontakt med nøkkelperson samt noe tilrettelegging fra hennes side så opplevde familien at sykdommen hans var håndterbar.

Informantene snakker varmt om den hjelpen de fikk fra psykiatritjenesten i kommunen før omorganiseringen. Rolf, (mai 2011), sier det slik: *"Der har kommunen vært nummer en!"*

Informantene i denne familien har *flere nøkkelpersoner* som de opplevde å ha et godt samarbeid med - og få god hjelp fra. Både *fastlegen, psykiatrisk sykepleier* og *avlaster* i kommunen trakk informantene fram som viktige hjelpere.

Vi hadde jo en veldig god lege, han bodde rett opp i her. Han var en kjempelege. Han har vært fastlegen min i alle år. Når vi hadde han og [navn] psyk.spl så var vi akkurat som i kongeland. Da fikk vi hjelp. (Rolf, mai 2011)

Informanten opplever at de fikk støtte og den hjelpen de trengte av fastlegen og psykiatrisk sykepleier i kommunen. Systemet var likevel sårbart fordi det var personavhengig:

Men så var det at når han[lege] ikke var der og ikke hun [psyk.spl] , så begynte de [psykisk helsevern] med det der at vi måtte innom til [by]. Da hun [psyk.spl.] døde av kreft, da liksom.. følte jeg at det raknet alt her. Hun var rett ut, ordnet opp i det ene og det andre. (Rolf, mai 2011)

Informanten forteller at når nøkkelpersonene ikke var tilstede, så måtte han og ektefelle dra til nærmeste by for å få en psykiatriskvurdering på legevakten der.

4.3.2 Underkategori B) Det tradisjonelle systemet: omorganisering av det gamle til noe nytt

Det er flere forhold som gjorde at informantene opplevde omorganiseringsprosessen som problematisk. De fagpersonene som informantene hadde tidligere hadde hatt kontakt med ble byttet ut med ukjente. Det kjente profesjonelle nettverket forsvant. Det kommer tydelig fram i analysen at det største tapet i denne fasen er at informantene ikke får beholde nøkkelpersonene de hadde opparbeidet tillit til gjennom mange år. Dette skapte stor usikkerhet for informantene. Gunn beskriver det slik: *"Så hørte vi plutselig til [navn] DPS, til folk som ikke kjente oss"*(Gunn, mai 2011).

Overgangen fra den gamle kommunehelsetjenesten til et nytt DPS opplevdes kaotisk og lite oversiktlig. Det oppstod et kapasitetsproblem ved DPS`et, og informanten opplevde at personalet som skulle behandle pasienten ikke klarte å håndtere et stort antall nye pasienter. Gunn (mai 2011) forteller:

Det var et problem fordi de ikke hadde kapasitet til å ta imot alle disse som kom ifra[(tettsted] da... og lange køer og det var..ja. Det skjedde en sånn der overgang som gjorde at det ble.. Han fikk behandling for sent, noe som de har beklaget i ettertid fordi.. ja.. De klarte ikke å fange alt opp da de plutselig fikk en bråte med nye pasienter. (Gunn, mai 2011)

I korthet forteller informantene at de har hatt et forholdsvis godt fungerende hjelpeapparat inntil omorganiseringen fant sted. Den første tiden er en veldig belastning for informantene fordi de må bruke tid på å bli kjent med nye fagpersoner.

En av de største belastningene for informantene i det tradisjonelle systemet handler om *dårlig samarbeid og kommunikasjon med behandler*⁹. Dette ytret seg som problemer knyttet til å få og til å gi informasjon, ”dårlig kjemi” og manglende inkludering av de pårørende i behandling.

En av informantene sier hun er opptatt av å møte ektefelles behandler fordi hun ønsker å bidra med- og få informasjon om behandlingen når det var nødvendig. På dette punktet møter hun meget ulik praksis fra behandlerne: ”Noen leger skal ikke gi deg noen informasjon og noen...kan få alt når han gir samtykke, og noen selv om han gir samtykke vil ikke gi ut informasjon” (Gunn, mai 2011).

Et utdrag fra samtalen mellom Gunn og Petter handler om samarbeid med tidligere behandler på poliklinikken:

Petter: Jeg hadde et godt samarbeid med henne, men Gunn hadde ikke et godt samarbeid med henne.. Men hun var...Hun nektet å ta kontakt med Gunn..

Gunn: Hun.. hadde veldig god kjemi med Petter og det er kjempeflott, men hun... Av en eller annen grunn så tenkte hun at jeg ikke var en viktig brikke til informasjon, mens jeg tenker at innimellom så sitter jeg på informasjon som hun trenger og motsatt for å få det til å fungere.

I: Ja..

Gunn: Noen ganger er det ting som jeg lurar på, har dette med sykdommen å gjøre eller ikke? Eh.. eller det skjer ting her i familien eller ett eller annet. Jeg tenker jo at hovedtingen skjer jo mellom han og behandleren, men innimellom så syntes jeg det er greit å ha litt kontakt.. på en måte for å sikre at hun vet det hun vet og omvendt på en måte.

Informantene sier de opplever at det er forskjeller på hva behandlerne tenker om de som er pårørende. Informanten som er pårørende har et ønske om å utveksle informasjon når det er nødvendig, men oppnådde ikke å få det. På dette området hersker det ulik praksis.

⁹ Samlebetegnelse for ulike profesjoner med behandlingsansvar for en pasient

Psykiatrisk legevakt er en del av akutthelsetilbudet i det tradisjonelle systemet. Denne tjenesten var også tidligere en del av det kommunale systemet. Det kommunale systemet var organisert på en slik måte at informantene opplevde at de som regel fikk hjelp før sykdommen nådde en akutt fase. Informanten hadde dermed liten – eller ingen erfaring med psykiatrisk legevakt før omorganiseringen. Samtlige av informantene får denne omorganiseringsperioden flere akuttinnleggelser. De må dermed gå ”veien om” legevakten, dette oppleves som en stor påkjenning for de pårørende og pasienten. En av informantene som er pasient sier: *”...for meg så står akuttposten for...skrekken”* (Petter, mai 2011)

Det som informantene opplever er mest problematisk er i forhold til kommunikasjonen i møte med legevakten. Den største belastningen sier informantene er knyttet til ukjente legers vurdering av pasientens psykiske helsetilstand der og da. For en av informantene er det å ”fortelle historien på nytt” det som oppleves verst. For denne informanten var det viktig å ha med ektefelle i møte med legen. *”Ja,.. da er det greit at du er med...for da tar du deg av snakkingen”* (Petter, mai 2011).

Det er likevel ikke sikkert at legen vil lytte så mye til den pårørende. Om han vil det vil først vise seg når de sitter der: *”Det å ikke vite før hver innleggelse... hvilken lege er det jeg treffer nå? Treffer du en lege som vet eller treffer du en lege som er interessert i høre på hva du sier?”*(Gunn, mai 2011).

En annen informant sier det var vanskelig å kommunisere med leger som hadde dårlig norskkunnskaper:

Ja, så det var jo.. Det er jo sikkert flinke leger, men.. men å stappe en sånn en som ikke kan helt flytende norsk inn i.... Det blir problematisk i psykiatrien. Han [legen] sa: du er ikke syk nok. Så reise vi hjem att...(Rolf, mai 2011)

Kommunikasjonen mellom legen, de pårørende og pasienten ble slik denne informanten opplevde det problematisk.

Samtlige av informantene sier de opplever det tradisjonelle systemet i det store og hele ikke imøtekommer deres behov. Systemet oppleves *omstendelig* og *lite brukervennlig*. En av informantene beskriver systemet som en ”mølle”. Lang reisevei til Legevakten og om ”å ikke bli syk i kontortid” er andre praktiske forhold som informantene ikke er fornøyd med.

En av informantene som også er pårørende sier møtet med systemet var det vanskeligste for henne. Hun utdyper dette og sier;

Jeg har opplevd at jeg godt kan forstå at når jeg kjente på hvordan jeg hadde det, at mange ekteskap ryker når den ene blir syk, psykisk syk. Ikke fordi den ene blir psykisk syk, men fordi det er så tungt møte med...det er så mye som følger med av ting og tang.og .. at du på en måte.. du bare orker det ikke til slutt asså.. det tar hele energien din, og så skal du gjerne ta deg av unger, jobb, hus og heim i tillegg! (Gunn, mai 2011)

Informantene, både pasientene og de pårørende synes enige om at de vegrer seg for å ta kontakt med hjelpapparatet fordi systemet oppleves omstendelig. Når informantene uttrykker en mangel på tillit til hjelpeapparatet blir konsekvensene at de *ikke søker hjelp tidsnok*.

4.4 Oppsummering av funn

Hovedfunn i del 1 viser at pasientene opplever et økt samarbeid mellom lege og pasienten i behandlingen av sykdommen. Analysen av materialet viser at samarbeidet gav pasientene mulighet til å være delaktig i behandlingen av sin egen sykdom. Dette samarbeidet førte også til økt ansvarliggjøring av pasienten, økt bevissthet om egne symptomer og dermed bedre egenvurderinger av hva slags behandling pasienten var i behov av.

Hovedfunn i del 2 viser at den økte delaktigheten i behandlingen har fremmet forutsigbarheten i planleggingen av hverdagslivet. Økt forutsigbarhet har endret rollene i parforholdet, der den viktigste endringen er at pasienten får større ansvar for sin egen behandling. Dette avlaster den byrden ektefellen uttaler dette har vært.

Hovedfunn i del 3 danner en viktig erfaringsbakgrunn for det brukerstyrte systemet. Analysen viser at erfaringen med det kommunale systemet i stor grad var gode. I dette systemet fantes de viktige nøkkelpersoner som informantene hadde stor tillit til. Det tradisjonelle systemet slik informanten har opplevd det er tungvint, omstendelig og lite tilpasset deres behov. Informanten peker på vanskelige samarbeids- og kommunikasjonsforhold, og retter dette i stor grad mot måten systemet er organisert.

Kapittel 5. Diskusjoner og implikasjoner

I dette kapittelet vil jeg drøfte funnene jeg identifiserte gjennom denne studien, samt presentere implikasjoner disse funnene kan ha for praksisfeltet. Problemstillingen min handler om hvordan pasienten og dens familie opplever brukerstyrte innleggelser i voksenpsykiatrien. Dette er en forholdsvis åpen problemstilling, med funn beskrevet i kap.4. Jeg har valgt å trekke fram tre funn fra studien og belyse dette gjennom aktuell forskning og teori.

5.1 Økt samarbeid og brukermedvirkning.

Mitt hovedfunn er at informantene opplever dette i form av at de har fått et økt samarbeid med lege i behandlingen. Pasientene opplever å bli møtt med *respekt, tatt med på avgjørelser, være på likefot* og få *støtte* på de valgene de tar. Mer opplevd samarbeid har forløst en aktiv deltakelse i arbeidet med å mestre egen sykdom, og ført til en økt ansvarliggjøring av brukeren. Ansvarliggjøringen har ført til at pasientene har fått en økt bevissthet om – og kjennskap til egne symptomer. Dette har lært dem å gjøre bedre vurderinger av når den bør behandles og av hvilken behandling de trenger. I korthet opplever informantene at økt brukerstyring har ført til en større, gjensidig respekt mellom respondentene og behandlingsapparatet.

Min studies funn om at informantene opplevde at brukerstyrte innleggelser fører til økt samarbeid og brukermedvirkning i støttes av undersøkelsen til Tytlandsvik og Heskestad (2009). Flere av informantene i Tytlandsvik og Heskestad ga uttrykk for at de kunne påvirke sin egen situasjon gjennom dette tilbudet. Utsagn fra de ansatte i kommunehelsetjenesten og personalet på sengeposten støtter også dette funnet. Ordningen har fungert svært positivt og pasientene har fått bedre samarbeidsforhold til sengepostpersonalet. En av informantene i kommunehelsetjenesten beskriver en interessant ansvarliggjøringsprosess en pasient har vært gjennom slik: *”Tilbudet har gjort han gradvis meir ansvarleg og gitt han tryggleik til å be om hjelp i tide”* (Tytlandsvik og Heskestad 2009. S. 51).

Måten familiene til pasientene uttrykker seg på, kan tolkes som en støtte til konklusjonen. De opplever det som trygt å ha dette tilbudet og opplever at de blir delaktige i arbeidet med å få pasienten til bedre å mestre egen sykdom ved at de blir lyttet til og vist respekt.

Sengepostpersonalet har erfart at pasientene har gått gjennom en læringsprosess der de har måttet lære å ta egne valg og stole på at de, om de vil det, også kan skrive seg selv ut igjen fra institusjonen. At det har fått mer ansvar for egen mestring har ført til bedre samarbeidsforhold

(Tytlandsvik og Heskestad 2009, s. 51)

I vurderingen av resultatene konkluderer forskerne med at det har vært fruktbart å gi mennesker med alvorlig psykiske lidelser rett til å bestemme og ta ansvar for sin egen helse og situasjon. Fra den psykiatriske avdelingen Tytlandsvik og Heskestad (2009) har hentet sitt materiale fra, ble også pasienter med rusproblemer i tillegg til psykisk lidelse gitt dette tilbudet. Det har vist seg at når pasientene bare fikk komme til orde, så har de vist både vilje og evne til å finne løsninger som har gjort at de bedre kan mestre egen sykdom. Pasientene har dessuten satt stor pris på selv å få bedre mulighet til definere når de var i krise og hva som, gitt deres situasjon, da var adekvat hjelp. Mange av pasientene har også åpenbart fått en bedre livssituasjon ved at de slipper innleggelse via fastlege eller legevakt. På denne måten slipper de å fortelle historien om seg selv, enda en gang til og til ukjente leger.

Forfatterne tolker nedgangen i innleggelse ved tvang som et resultat av at pasientene gjennom denne ordningen har utviklet bedre samarbeidsrelasjoner til personalet. I det hele, konkluderer Tytlandsvik og Heskestad, så har den økte brukervedvirkningen virket positivt for pasientenes opplevelser av hjelpeapparatet, det har styrket samarbeidet om behandlingen av sykdommen og skapt en mindre asymmetrisk maktbalanse i pasient- lege relasjonen. Den økte brukervedvirkningen førte til bedre miljø ved sengeposten og innleggelserne ble til større nytte for pasientene. Dette har vært mulig å få til uten at det har gått utover kravene om at behandlingen skal være forsvarlig (Tytlandsvik og Heskestad 2009, s.51)

Min konklusjon er at mine resultater sett i sammenheng med Tytlandsvik og Heskestads resultater styrker antakelsen om at pasientene som har hatt tilbud om brukerstyrt innleggelse også har opplevd dette tilbudet som økt brukervedvirkning i arbeidet med å mestre egen sykdom.

5.2 Brukerstyrt innleggelse: i skvis mellom ønsket om fleksibilitet og forsvarlig behandling?

Brukermedvirkningsprinsippet i det psykiske helsevernet har som siktemål å involvere pasienten i behandlingen av sin egen sykdom. Intensjonen med brukervedvirkningen er å mobilisere pasientens styrke, innsikt og evne til bedre å mestre eget liv (Almvik og Borge 2006). De praktiske konsekvensen av dette er at personalet i helsetjenesten må overføre reell makt fra seg selv til pasientene før brukervedvirkningen kan sies å ha eller få et reelt innhold. Det vil si at pasientene i det daglige får gode muligheter til å praktisere mestringsøvelser og

behandling av egen sykdom. Men hvordan skal dette gjøres i praksis? Hvilke metoder bør tas i bruk og innenfor hvilke grenser skal metodene anvendes?

Ser vi Tytlandsvik og Heskestads (2009) funn i sammenheng med mine, vokser det frem en del etiske dilemmaer som berører både pasientene, personalet, de pårørende og forskerne. Vi omtaler et prinsipp som gjøres operasjonelt ved å ta i bruk en bestemt metode, her brukerstyrte innleggelser. Innenfor hvilke grenser kan eller bør denne metoden få praktisk anvendelse? Tytlandsvik og Heskestad (2009) setter opp den nødvendige og selvfølgelige hovedgrensen: behandlingen må være forsvarlig. Men: dette grenseprinsippet kan lett komme på kollisjonskurs med prinsippet om mer brukerstyring, for hvem skal bestemme om behandlingen er forsvarlig? Hvor langt strekker prinsippet om brukerstyring seg? (Tytlandsvik og Heskestad 2009 s.51)

På DPS hvor Tytlandsvik og Heskestad gjorde sin undersøkelse finnes det en rekke regler som til sammen danner en ramme virksomheten foregår innenfor. Her var reglene at pasienten kunne velge selv når han ville skrive seg ut, men lengste oppholdstid var 5 dager og med en karantenetid på 14 dager mellom hvert opphold. Personalet ga ikke medisinsk behandling, men pasientene møtte miljøterapeutiske tiltak, støtte og struktur ved posten. Det var ingen frigang og det var ingen aktiviteter utenfor sengepostområdet. Det var ikke anledning til å ruse seg. Vurderte personalet det slik, at om pasienten, da han tok kontakt, hadde behov for lege eller psykolog, måtte han legge seg inn på vanlig måte via legevakt eller via legen på senteret. (Tytlandsvik og Heskestad 2009, s.49)

Det er viktig å utvikle metoder som lar seg praktisere innenfor grenser som er forsvarlige, men det blir her et dilemma hvem det er som skal definere hvor grensene skal gå og hva som er forsvarlig. Hvordan skal modellmakten deles mellom legene, det øvrige personalet, de pårørende, forskerne og pasientene?

I min undersøkelse gikk jeg ikke videre inn på grensespørsmålene fordi det viste seg at pasientene var mindre direkte opptatt av dem enn jeg hadde trodd på forhånd. I det store og hele var pasientene fornøyde med de grensene som var der.

Dessuten lå der en overraskelse og ventet i materialet: studiet av det viste at pasientene likevel var svært opptatt av grenser, men indirekte, ved at deres perspektiv var et helt annet: de var opptatt av fleksibiliteten i systemet innenfor grensene og at reglene for livet innenfor dem måtte være fleksible, ikke grensene i seg selv. Og, det var den fleksibiliteten som ga dem

muligheter til å ta et større ansvar for arbeidet med egen mestring og behandling av sykdommen sin. Av den grunn treffer det kanskje å si at i stedet for at de var opptatt av grenser, var de mest opptatt av frihet innenfor grensene.

Denne fleksibiliteten de trekker frem som viktig, kommer til uttrykk på mange måter: det er en lav terskel for å ta kontakt med avdelingen, tilbudet er lett tilgjengelig, geografisk sett, og det er mulig å få hjelp 24 timer i døgnet. Det er enkelt å komme i kontakt med avdelingen, de kan ringe når som helst og selv be om en innleggelse når de ønsker det, m.v.. En del av fleksibiliteten i systemet er også at systemet og reglene i dette i seg selv lar seg endre og at de reglene som gjelder praktiseres på en fleksibel og lempelig måte.

Arbeidet med mitt materiale avdekket dessuten hvor avgjørende det er for at brukerne skal oppleve systemet som fleksibelt at brukeren kommer til en avdeling der brukeren kjenner personalet. At brukeren gjør det, skaper fremfor alt annet trygghet fordi pasienten kommer til noen som kjenner ham og kan gi ham den støtte og miljøterapi han trenger med en gang. Et annet uttrykk for det samme er at informantene gjennom intervjuene har lagt stor vekt på at det er viktig for dem at de kommer til en fast avdeling hvor de kjenner personalet som jobber der.

I sum tenker jeg at mine funn handler om at brukerne opplever behandlingssystemet så fleksibelt at de opplever at ansvar for egen innleggelse og for arbeidet med egen mestring av sykdommen og behandlingen av den har et reelt innhold. Kan dette hjelpe oss litt på veien mot en løsning av noen av de dilemmaene som vokser frem i møtet mellom kravet om forsvarlig behandling og kravet om mer brukerstyring?

I stedet for å spørre om hvem som skal ha modellmakten og hvem som skal definere hvor grensene skal gå, bør kanskje spørsmålet kanskje heller bli: Hvor mye frihet må pasienten få for at han skal oppleve at brukerstyringen gir ham en reell mulighet til å arbeide med egen mestring av sykdommen sin?

I stedet for å lete etter grenser og være opptatt av hvem som skal definere dem, må vi i møtet mellom brukerstyringsprinsippet og prinsippet om at behandlingen skal være forsvarlig kanskje først og fremst sørge for at systemet vi utvikler blir så fleksibelt at det gir pasientene den frihet de trenger for å ta et reelt ansvar for å mestre sin egen sykdom.

Grenser og fleksibilitet i reglene innenfor grensene handler om mye av det samme, men vi kan betrakte disse fenomenene fra helt forskjellige perspektiver. Det er sikkert en meget nyttig øvelse.

5.3 Kan brukerstyrt innleggelse minske belastningen – og bedre forholdet mellom pårørende og pasient?

Det er flere forhold som gjør at brukerstyrt innleggelse minsker de relasjonelle belastningene i familien, og dermed bedrer forholdet dem i mellom. Det trengs likevel mer forskning som kan være med på å belyse disse. Jeg har tatt utgangspunkt i Tytlandsvik og Heskestad (2009) sin kvalitative studie. Dette er den eneste studien som tar for seg pasientens – de pårørendes samt nettverket rundt sine erfaringer med brukerstyrte innleggelser.

Før pasienten fikk tilbud om brukerstyrt innleggelse, viser min studie at de pårørende opplevde å måtte ta ansvar for å få pasienten innlagt i rett tid. Dette førte til mye stress og bekymring hos de pårørende som ble stående mye ”alene” med ansvaret. Det fremkommer i min studie at dette punktet har vært spesielt belastende for de pårørende, og skapt en ubalanse i forholdet dem i mellom. En av de pårørende i denne studien beskrev det slik: *”Jeg følte meg mer som en i behandlingsapparatet...en kona”*. De pårørende opplevde at de måtte overvåke og passe på pasienten, og at dette ikke lot seg forene med rollen som ektefelle på en god måte. Med dette utsagnet kan man tenke at de pårørende opplever en rollekonflikt, en skvis mellom det å være systemets hjelper og ”bare” en ektefelle. Informantene, både de som er pasienter og de pårørende beskriver denne skjevheten i roller som ubehagelig.

Det brukerstyrte systemets retter opp noe av denne skjevheten som informantene beskriver. Dette blir mulig fordi ansvaret i det brukerstyrte systemet forskyves fra de pårørende over på pasienten. Mine funn viser at de pårørende ikke lengre opplever å ha en rolle som ”kontrollør” i forhold til pasienten. Brukerstyrt innleggelse gir, som beskrevet i 5.1 pasienten en reell brukermedvirkning. Pasienten får større ansvar for egen helse, og må lære å ”kjenne etter” samt gjøre vurderinger i forhold til når de trenger innleggelse. Gjennom Tytlandsvik og Heskestad (2008) sin speilstudie vises det at pasientene som fikk tilbud om brukerstyrt innleggelse gjør gode vurderinger i forhold til behovet for innleggelse. Speilstudien viser at antall tvangsinnleggelser halveres. Hanneborg og Ruud (2011) rapporterer om en reduksjon i antall tvangsinnleggelser fra 122 til 47 døgn fra tilsvarende periode. Disse funnene er med på å styrke funn i min studie om at innleggelsene ofte skjer til riktig tid. I min studie rapporterer de pårørende om mindre belastninger og en økt forutsigbarhet for hverdags – og familielivet.

Dette står i sterk kontrast til å ”ta hver dag som den kommer” som en pårørende fortalte om tiden før ektefellen fikk brukerstyrt plass.

Å være i stand til å planlegge familielivet påvirker også hvordan familien forholder seg til hverandre. Etter brukerstyrt innleggelse bekrefter de pårørende at de bedre kan følge opp barna med fritidsaktiviteter m.m. For pasienten er det mindre fravær fra barna som blir viktig. Pasientens innleggelser er mindre langvarige fordi hjelpen kommer når den skal. Familie- og samliv ser ut til å bedres gjennom at pasienten får en reell medvirkning i bedringsprosessen. Seikkula (2000) mener nettverksforskning viser at et stabilt og nært forhold til familien er en viktig brikke i pasientens bedring. Han advarer mot lengre institusjonsopphold for pasienten, dette skader og forvitrer pasientens nettverk. Det brukerstyrte systemet ser i all hovedsak ut til å korte ned tiden pasienten tilbringer på institusjonsavdeling, slik både Tytlandsvik og Heskestad (2008) samt Hanneborg og Ruud (2011) sine studier viser. Tytlandsvik og Heskestad (2009) viser til at pårørende til pasienter med brukerstyrt plass rapporterer om en økt opplevelse av tillit til – og oppfølging fra helsevesenet, noe mine funn også bekrefter.

Min konklusjon er at det er gode holdepunkter for å anta at brukerstyrt innleggelse minsker de relasjonelle belastningene i familien. Tytlandsvik og Heskestads (2008) studie viser at pasientene gjør gode valg m.h.t. på å legge seg inn i tide, og Hanneborg og Ruud (2011) viser at omfanget av tvangsinnleggelser langt over halveres der pasientene har muligheter for brukerstyrt innleggelse. Dette viser at brukerstyringen reduserer stressnivået i familien. Mine funn kaster vel lys over noe av den videre årsakssammenhengen: Det brukerstyrte systemet flytter mye av ansvaret for at innleggelsen skal skje i tide fra de pårørende og over til pasienten selv. Det ansvaret tar de. Dette åpner for nytt innhold i rollene i familien, noe som så kommer parrelasjonen til gode.

5.4 Implikasjoner for praksisfeltet

Spørsmålet om hvilken betydning mine funn kan ha for veien videre er ikke så lett å svare på.

Jeg håper at brukermedvirkning og brukerstyrt innleggelse vil få det fokuset den fortjener - og være et satsningsområde i psykisk helsevern i tiden framover. Min og noen få andre studier viser at metoden virker. I det psykiske helsevernet finnes det helt klart muligheter for forbedringer. Opptrappingsplanens mål var å gi pasientene en bedre helsetjeneste med brukerstyring og brukermedvirkning som grunnleggende prinsipper beskrevet i St.prp. 63

(1996-1997). Evalueringsrapporter (NIBR 2005: 6, NIBR 2007:2) sier at Opptrappingsplanen ikke har fungert etter denne hensikten.

BRI er et godt, fleksibelt og brukervennlig tilbud for pasienter med psykiske lidelser. Tilbudet ble utrolig nok til nærmest ved en tilfeldighet. Det var et kreativt forslag som handlet om å tenke ”ut av boksen”. Det er derimot *ikke* en tilfeldighet hva som skjer når pasienten får medvirke i egen behandling – økt ansvar, bedre vurderinger og økt mestring av sykdommen gir all grunn til å opprettholde dette tilbudet. Slik sa en informantene det: ”....*det enkleste er det beste, og det er de brukerstyrte*” .

Som jeg nevnte innledningsvis, så har det vært en spennende erfaring å arbeide på en døgnavdeling hvor BRI er blitt implementert. Flere psykiatriske avdelinger innenfor Helse Sør – Øst er i gang med dette arbeidet. Dette er gledelig. Forhåpentligvis vil BRI bli et nasjonalt tilbud på alle distriktskykiatriske døgnavdelinger i landet.

Implikasjoner for studien hva gjelder pasienten, familie og nettverk er muligens at økt fokus på BRI er et ledd i å styrke brukemedvirkning og brukerstyring også for framtiden.

Når det gjelder implikasjoner for forskning, vil det kunne være interessant å studere BRI ut ifra et samfunnsøkonomisk ståsted. I vår tid har økonomi en stor betydning for hvilke helsetilbud som bygges opp, og hvilke som bygges ned. Studier som er tilgjengelige viser at innleggelsesraten går opp, mens antall liggedøgn går ned. I flere tilfeller reduserer brukerstyrte innleggelser bruken av tvangsinnleggelser med over 50% (Tytlandsvik og Heskestad 2008, Hanneborg og Ruud 2011). Dette burde være interessante nok tall til å studere de økonomiske implikasjonene av en slik metode videre.

Det etterlyses mer kunnskap og forskning om brukerstemmen i det psykiske helsevernet. Informantene i denne studien har gitt sin stemme inn i, og et bidrag til økt kunnskap og forståelse av hvordan BRI påvirker den enkelte bruker og systemene rundt ham.

5.5 Hva er nytt?

Formålet med undersøkelsen har vært å skaffe dybdekunnskap om hvordan brukerstyrte innleggelser i voksenpsykiatrien virker på pasienten og hans familie. Det har jeg gjort ved å studere hvordan pasienten og hans familie opplever disse og hvordan de påvirker familiens relasjoner. Brukerstyring som prinsipp i voksenpsykiatrien er ikke mer enn 15-20 år gammelt. En evaluering av brukermidvirkning midt på 2000-tallet viste for det første at prinsippet var tatt lite i bruk. Et annet interessant funn, var at begrepet ikke var avklart rent innholdsmessig.

De som sa de brukte brukerstyring, la forskjellig innhold i det. Situasjonen er fremdeles slik at innholdet i dette fremdeles er åpent, og, at det er mye opp til hver enkelt av personalet og institusjonene å legge i begrepet det de selv mener er riktig å gjøre.

På det første feltet, om brukerstyrt innleggelse finnes det noen få empiriske undersøkelser. De reflekterer alle at kunnskapstilfanget på området fremdeles er beskjedent og at feltet er lite utforsket. Resultatene fra disse er i korthet at brukerstyrte innleggelser er en metode som fører til økt brukermedvirkning i personalets behandling og brukerens mestring av sykdommen. Denne økte brukermedvirkningen har en rekke konsekvenser som kan tenkes å være positive for både behandlingssystem og pasient.

I tillegg til å styrke validiteten i den eksisterende empirien, mener jeg at jeg har isolert noe sammenhenger mellom metodebruk, mestring og høsting av synergieffekter som jeg mener er viktig å løfte fram. For det første: Brukerstyrt innleggelse som metode for brukermedvirkning har ført til økt samarbeid mellom lege og pasient. Den har ført til økt bevissthet om pasientens symptomer og bedre egenvurderinger av hva slags behandling vedkommende er i behov av. I korthet oppstår det da et samarbeid mellom lege og pasient som kan komme begge parter til gode.

For det andre: Hva er betingelsene for at dette kan bli et positivt samarbeid? Mine resultater gir noen antydninger om dette: Ett viktig stikkord er fleksibilitet. Samarbeidet som foregår er svært avhengig av at det brukerstyrte systemet er så fleksibelt at pasienten selv kan høste inn fruktene av samarbeidet. Får pasienten denne muligheter til det, vil han eller hun gjøre det. Det viser også tidligere forskning.

Saken er i korthet at pasienten og det behandlende systemet gjennom samarbeid må utvikle gode synergieffekter av dette samarbeidet, goder, som pasienten så gjennom et fleksibelt behandlingssystem kan "vinne inn" og nyttiggjøre seg av.

Forskningssituasjonen på det andre feltet er preget av at det finnes svært lite empiri. Min undersøkelse har en familieterapeutisk tilnærming til feltet og er den første på dette forskningsfeltet i Norge. Den viktigste nye innsikten fra min undersøkelse er at brukerstyrt innleggelse ser ut til å føre til at brukeren avlaster ektefellen for ansvaret for innleggelsen, og dermed åpner for å gi innholdet i rollene i parforholdet et endret innhold. Brukerstyrte innleggelser ser også ut til å føre til at pasienten får mer stabilt behandlingsforløp at dette i seg selv kan muliggjøre å utvikle en bedre relasjon relasjoner til barna.

5.6 Mulige svakheter ved studien

I min framstilling av dette spørsmålet vil jeg knytte den til en vurdering av teorier, begreper, metoder og empiri på de to feltene jeg har arbeidet.

En del av svakheterne på det teoretiske planet bunner klart i at begge feltene er lite utforsket, særlig gjelder det det familieterapeutiske. Det fører til at de teoretiske overbygningene over empirien er mangelfulle. Det har klare negative konsekvenser fordi mulighetene for at teoriene skal gi oss gode forskningsspørsmål å arbeide med da blir tilsvarende mindre. Og motsatt, det blir meget arbeidskrevende å arbeide de empiriske funnene inn i teoriene i etterkant av den empiriske utforskningen av spørsmålet.

Slik jeg har erfart arbeidet med teoriene, er situasjonen at jeg føler at det er en klar mangel på god, velutviklet teori som kan gi oss gode spørsmål å arbeide med i våre egne empiriske undersøkelser. Arbeidet har vel av den grunn blitt noe mer induktivt enn jeg ventet meg på forhånd, og prosessen med å utforme forskningsspørsmålene ble derfor kanskje også mer arbeidskrevende og ikke minst søkende enn jeg hadde ventet på forhånd. Heller enn at de vokste ut av teorier, vokste de ut av mine egne erfaringer i det daglige arbeidet jeg gjorde der jeg var ansatt. Og disse erfaringene var på mange måter ”teoriløse” som det var problematisk å finne teori som de kunne festes til.

Det har fått klare konsekvenser for den hermeneutiske dialogen mellom deler og helhet i forskningsprosessen og derfor også i denne oppgaven. Den ble problematisk fordi det er teoriene som rommer helheten, våre empiriske funn blir delene. Og når helheten mangler eller er lite utviklet, blir også den fruktbare og spennende pendlingen mellom helhet og deler vanskelig å få til. På dette punktet føler jeg vel at oppgaven aldri ble helt det jeg hadde håpet på.

Som en konklusjon på dette vil jeg si at det er en brist på sammenheng mellom teoriene og empirien i min oppgave. Jeg ble tidlig klar over problemet, men fant vel aldri noe godt svar på hvordan dette problemet skulle løses. Jeg vurderte det også slik at dette er en pris alle får betale som går inn på et felt som er lite utforsket. I en slik situasjon er det vel lettere, og kanskje også nødvendig, å leve med problemet heller enn å løse det.

Jeg skulle også ønske at jeg hadde hatt mer tid til å arbeide med innholdsbestemmelsen i begrepene brukerstyring og brukerstyrt innleggelse. I lesningen av litteraturen framgår det at denne ikke er konsistent, det er flere forskjellige tolkninger av innholdet i disse begrepene. I

empirisk forskning fører dette til et validitetsproblem jeg skulle ønske at jeg hadde hatt mer tid til å gå inn i. Det oppstår når vi validerer våre egne resultater mot andres. For at en slik validering skal bli gyldig, må forskerne ha hatt samme begrepsforståelse. Har de ikke hatt det, sammenligner vi ikke likt med likt, og når det skjer, er ikke valideringen gyldig. Jeg har vært oppmerksom på problemet, og jeg skulle ønske at jeg hadde hatt mer tid og bedre muligheter til å gå inn på det enn jeg har hatt. Jeg oppfatter derfor dette som en svakhet ved oppgaven.

Jeg skulle også ønsket at jeg hadde hatt tid til å arbeide mer med forståelsen av brukerstyrt innleggelse som en behandlingsmetode. Da jeg arbeidet med innholdet i begrepet, falt det meg inn at det gir god mening i å betrakte begrepet som en metode som kanskje kan operasjonalisere begrepet brukerstyring. Jeg oppfatter bruken av begrepet som problematisk fordi jeg ikke har drøftet hvorvidt brukerstyrt innleggelse kan kalles metode ut ifra kriterier for hva en metode faktisk er. Det er en klar svakhet ved begrepsbruken, men som et begrep brukt i meningen *perspektiv*, fant jeg den fruktbar fordi den gir mening i en prosess med å få begrepsbruken konsistent og i arbeidet med å utvikle nye behandlingsmetoder på feltet.

I den empiriske utforskningen av forskningsspørsmålene mine har jeg brukt intervju som metode. Gitt min problemstilling er dette etter min mening en god metode. Det er likevel et par forhold ved bruken av den som jeg føler at jeg burde og skulle ha arbeidet mer med. Hva gjelder påliteligheten i undersøkelsen så oppfatter jeg det som en svakhet at den metodelitteraturen som finnes ikke i større grad har tatt opp det som har vært min forskningssituasjon: Jeg skulle intervju mennesker med en psykisk lidelse, og gitt det, hvordan burde jeg da best gå fram for å sikre ”sant” materiale?. Hvordan skal en slik situasjon håndteres?. På dette punktet føler jeg at det er side som jeg skulle ha arbeidet mer med, der jeg ikke føler meg ”ferdig” med arbeidet med dette problemet. Det samme problemet dukker opp i spørsmålet om validitet: er det de sier relevant for det som er mitt spørsmål? Her er vel muligheten til å vurdere i etterkant om materialet er relevant eller ikke bedre enn for påliteligheten.

Hva gjelder empirien så mener jeg at intervjumaterialet, alt i alt, er godt egnet som basis for å besvare mine problemstillinger. Jeg har drøftet det tidligere i oppgaven og viser til diskusjonen der.

5.7 Spørsmål for fremtidig forskning

Det er mange spørsmål mener jeg som kunne vært stilt i denne studien. Noen spørsmål var jeg interessert og nysgjerrig på underveis, andre spørsmål har dukket opp underveis eller lest om i teori. Som sagt så er den terapeutiske alliansen eller relasjonen man har til behandlingspersonell avgjørende for hvordan man opplever seg sett, møtt og forstått. I forhold til bruk av tvang i helsetjenesten så er dette et uttalt satsningsområde å redusere dette i det psykiske helsevernet. Sheehan og Burns (2011) sin studie om pasienter som ble innlagt var den terapeutiske alliansen scoret lavest der den opplevelsen av tvang og maktbruk scoret høyest. Det hadde vært en interessant forskningsspørsmål å stille om det er sammenheng mellom pasientens vonde opplevelser knyttet til en tvangsinnleggelse og den opplevde terapeutiske alliansen eller relasjonene til en behandler.

Et annet spørsmål som hadde vært interessant å stille seg er knyttet til den profesjonelles syn på brukermedvirkning med tanke på egne verdier, normer og oppfattninger. Almvik og Borge (2006) viser til at brukermedvirkning praktiseres svært ulikt. Det er mange profesjonelle i hjelpapparatet som ”gjør som de vil” når det gjelder å definere hva brukermedvirkning skal være. Det er mange forslag til hvordan man skal involvere brukeren/pasienten. Vi må, som forskere, lete etter metoder som gjør det mulig å ta prinsippet om brukermedvirkning i bruk.

I ulike deler av Lovverket knyttet helse- og sosialvesenet er brukermedvirkning en rett pasient og bruker har. Hvorfor viser det seg at brukermedvirkning langt på vei ikke har fått fotfeste i helse og sosialtjenesten? Det kunne vært interessant å stille seg det samme spørsmålet som Linnerud og Karlsson (2009) stiller seg artikkelen ”Spesialisthelsetjenesten på brukerens arena – går det?”. De spør: Er det psykiske helsevernet klare for et paradigmeskifte?

5.8 Avsluttende kommentar

Som jeg skrev innledningsvis i oppgaven mener jeg at brukermedvirkning er en verdi. Det er både en menneskerett og et demokratisk rettighet. Dette gir sterke føringer på hvorfor brukermedvirkning er så viktig.

Verdier henger sammen med holdinger: Hvordan vi som helsepersonell arbeider i praksis, hvilke valg vi tar i arbeidet med pasienter, brukere eller klienter speiles gjennom dette. Profesjonsrollene er i endring, det er ikke lenger ”legen som vet best”. Brukerstyrte innleggelser utfordrer våre profesjoner gjennom å slippe til makt, og gå inn i en

samarbeidende og inkluderende dialog med pasienten. Helsepersonells kunnskap skrumper ikke i møte med brukerkunnskapen – den utvides og berikes i møte med den andre.

For meg gir det, daglig å se, at brukerstyrte innleggelser ”fungerer”, håp og tro på et enda bedre helsetilbud for psykisk syke i Norge.

I ferdigstillelsen av denne oppgaven tok jeg kontakt med informantene vedrørende gjenlesning som avtalt. De var ikke så opptatt av muligheten for gjenlesning, men en av dem kunne fortelle, med stor glede og entusiasme, at ”ryktene om brukerstyrt innleggelse var kommet til Sverige”.

Litteraturliste

- Adserballe, H. (1997). *Etik i psykiatrien. Praksis og prinsipper*. København: Munksgaard.
- Almvik, A. og Borge, L. (2006). *Psykisk helsearbeider i nye sko*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Antonovsky, A., og Sjøbu, A. (2012). *Helsens mysterium – den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Askheim, O.P., og Starrin, B. (2010). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Bateson, G., Jackson, D., Haley, J. Og Weakland, J.H (1956) *Toward a Theory of Schizophrenia*. Behavioural Science 1. S.251-264
- Bergesen, U. Å. (2010). *Brukermedvirkning i akuttpsykiatrisk post?* Stavanger: Universitetet i Stavanger (Masteroppgave i helse og sosialfag).
- Björkman, T., Hansson, L., Svensson, B., Berglund, I (1995). *What is important in psychiatric outpatient care? Quality of care from the patients perspective*. International Journal of Quality Health Care. Nr. 4. Side 355-362.
- Brown, G.W., Bone, M., Dalison, B. og Wing, J.K (1966): *Schizophrenia and social care: A comparative follow-up study of 399 schizophrenic patients*. Institute of Psychiatry, Madsley Monographs No. 17. London: Oxford University Press.
- Bråten, S. (2000). *Modellmakt og altersentriske spebarn*. Bergen: Sigma forlag AS.
- Bøckmann, D.B. (2010) *Hvordan er brukerstyrte innleggelser i døgnenheter ved distriktpsykiatriske sentre med på å fremme brukermedvirkning?* Oslo: Høgskolen i Oslo og Akershus (Videreutdanning i psykisk helsearbeid).
- Ekern, K.S (1997). *Dialogen som uteble: en kvalitativ studie av forholdet mellom familien til mennesker som lider av schizofreni og det profesjonelle hjelpeapparat*. Universitetet i Oslo (Hovedoppgave i spesialpedagogikk)
- Ekern, K.S. (2001). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Norsk Gyldendal Forlag.
- Engmark, L., Alfstadsæter, B., Holte, A. (2006) *Diagnose schizofreni: foreldres erfaringer*. Folkehelseinstituttet
- Farstad, M. og Henriksen, J.O. (2011) *Skammens spor: avtrykk i identitet i relasjoner*. Oslo: Conlux.
- Haahr, U., Simonsen, E., Røssberg, J.I., Johannessen, J.O., Larsen, T.K., Melle, I., Opjordsmoen, S., Rund, B.R., Vaglum, P., Friis, S., McGlashan, T. (2012). *Patient satisfaction with treatment in first-episode psychosis*. Nordic Journal of Psychiatry Vol. 66. No. 5. S. 329-335
- Hanneborg, E. og Ruud, T (2011). *Sluttrapport fra Brukerstyrte innleggelser på åpen DPS døgn*. Akershus Universitetssykehus.
- Helsedirektoratet (2008) *Pårørende – en ressurs*. Veileder.
- Holm, U. (2005). *Empati. Å forstå menneskers følelser*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS

- Hårtveit, H. og Jensen, P. (2008). *Familien pluss en. Innføring i familieterapi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Jacobsen, D.I. (2005). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Kristiansand. Høyskoleforlaget.
- Jankovic J, Yeeles K, Katsakou C, Amos T, Morriss R, et al. (2011) *Family Caregivers' Experiences of Involuntary Psychiatric Hospital Admissions of Their Relatives – a Qualitative Study*. *PLoS ONE* 6(10)
- Jensen, P., og Ulleberg, I. (2011) *Mellom ordene. Kommunikasjon i profesjonell praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Juritzen, T. I., og Heggen, K. (2006). *Omsorgsmakt. Relasjonære sonderinger mellom makt og avmakt*. *Sosiologi i dag*, 36 (3), s.61-80.
- Kaasa, K. (2004). *Kvalitet i helse- og sosialtjenesten. Det er menneskene det kommer an på*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS.
- Kirkevold, M. (2001). Familien i et helse- og sykdomsperspektiv. I: K.S Ekern (red.), *Familien i sykepleiefaget* (s 21-44). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Kvale, S. og Brinkman, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS.
- Kringlen, E. (2008) . *Psykatri*. Oslo; Gyldendal Norsk Forlag.
- Lalla, N. (2010) *Skyldens fenomenologi. Den subjektive opplevelsen av dårlig samvittighet*. Universitetet i Oslo (Masteroppgave i psykologi)
- Linnerud, T.S., Karlsson, B. (2009). Spesialisthelsetjenesten på brukerens arena – går det? *Tidsskrift for Psykisk helsearbeid* 3, s.202-203.
- Malterud, K. og Walset, L.T. (2004). Salutogenese og empowerment i et allmennmedisinsk perspektiv. *Tidsskrift for Norsk Legeforening* 1, s.65-66
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mevik, K. (1998). *Møte med galskap. Om pårørende og psykiatri*. Otta: Tano Aschehoug.
- NIBR- rapport 2005: 6. Brukermedvirkning og psykisk helse. Sverdrup, S. Kristoffersen, L.B. Myrvold, T.M
- NIBR-rapport 2007:2. Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid. Sverdrup, S. Kristoffersen, L.B, Myrvold, T.M
- Norsk Sykepleie Forbund (2009). Kvalitetsutviklingsprosjektet 2009. ”Med pasientens øyne”
- Norcross, J.C. og Lambert, M.J. (2011) *Psychotherapy Relationships that work II*. American Psychological Association. Vol. 48, No. 1, 4–8
- Norvoll, R. (2002). *Samfunn og psykiske lidelser*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

- NOU 1995:6 Plan for helse og sosialtjenester for den samiske befolkningen
- NOU 1995:14 Fylkeskommunale langtidsinstitusjoner
- NOU 2001:3 Valgere, valgordning, valgte
- NOU 2005:3 Fra stykkevis til helt – en sammenhengende helsetjeneste
- NOU 2010:5 Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering. Et helhetlig hjelpemiddeltilbud
- Postholm, M.B (2005). *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kassustudier*. Oslo: Universitetsforlaget
- Ross, C.E., Mirowsky, J. og Goldsteen, K. (1990). The impact of the family on health: The decade in review. *Journal of Marriage and the Family* 52 (november) s. 1059-1078
- Røsseberg, J.I.(2008). Relasjoner mellom pasienter og stab. Hva fremmer et gunstig behandlingsresultat? I: Thoresen, G-R(red). *Oss i mellom. Om relasjonens betydning for mental helse*. Stavanger: Hertervig Akademisk s.139-152
- Rådet for psykisk helse. Psykisk helse (2008a) *Brukerstyrt plass gir trygghet*. Psykisk helse nr 3/2008
- Rådet for psykisk helse (2008) *Spesialisthelsetjenesten på brukerens arena*.
- Sauders, J.P. (2003). *Families living with severe mental illness*. *Mental Health Nursing*, 24: s175–198
- Seikkula, J.(2000). *Åpne samtaler*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Seikkula, J., og Arnkil, T.E. (2007). *Nettverksdialoger*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sheehan, KA. Burns, T. (2011) *Perceived coercion and the therapeutic relationship: a neglected association?* *Psychiatric Services* May 2011 Vol 62 (5)
- Skomedal, G. (2010) *Pårørende i voksenpsykiatrisk poliklinikk: muligheter for medvirkning og opplæring?* Oslo: Diakonhjemmets Høgskole (Masteroppgave i familierapi og systemisk praksis)
- Skorpen, A., Anderssen, N., Øye, C., Bjelland, A.K (2008). *Brukermedvirkning i norsk forskning om innlagte psykiatriske pasienter: en litteraturgjennomgang*.
- Smeby, N.AA.(2006). Relasjonen mellom pårørende og personer som lider av alvorlig psykisk lidelse. I: Thoresen, G-R(red). *Oss i mellom. Om relasjonens betydning for mental helse*. Stavanger: Hertervig Akademisk s153-162
- Smeby, N.AA. (2001). Samarbeid med familien i psykiatrien s 108-129. I: K.S. Ekern (red.). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS
- Storm, M. (2009). *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid*. Oslo: Gyldendal akademiske forlag
- Stortingsmelding nr 25. (1996-1997) Åpenhet og helhet.
- Stortingsmelding nr 34. (1996-1997) Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede og veien videre

Stortingsp prop. Nr 63 (1997-1998). Opptappingsplanen for psykisk helse.

Sørgeard, K. W (2007) *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Juni 2007 Vol. 21 nr 2

Thornquist, E. (2010) *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen. Fagbokforlaget

Tjernsland, O.A. (1993) Familieterapi (s 115-131) I : Von der Lippe, A.L (1993) *Psykoterapi med voksen*. Oslo: Tano forlag

Tjora, A. (2010). Kvalitative metoder i praksis. Oslo: Gyldendal Norsk forlag SA.

Tuseth, A. G. (2007). Med 40 års klinisk forskning som veiviser. I: Ulvestad, A. K., Henriksen, A. K., Tuseth, A.G. & Fjeldstad, T. (2007). *Klienten den glemte terapeut*. (s. 40-63). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tytlandsvik, M. Heskestad, S. (2008) *Brukerstyrte kriseinnleggelser ved alvorlig psykiske lidelser*. Tidsskrift for Den Norske Legeforening nr 1, 2008.

Tytlandsvik, M. Heskestad, S. (2009) *Erfaringar med brukarstyrt innlegging ved psykosepost – ein kvalitativ evalueringsstudie*. Vård i Norden 1/2009 Vol.29

Ulleberg, I. (2007) *Kommunikasjon og veiledning*. Oslo: Universitetsforlaget

Vatne, S. (2006) *Korrigere og anerkjenne. Relasjonens betydning i miljøterapi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Vørrang, H. (2008) *Brukermedvirkning er ikke spesielt vanskelig, men det er heller ikke spesielt lett!* Oslo: Diakonhjemmets høyskole (Masteroppgave i verdibasert ledelse)

Walsh, J. Boyle, J. (2009). *Improving Acute Psychiatric Hospital Services According to Inpatient Experiences. A User-Led Piece of Research as a Means to Empowerment*. Mental Health Nursing. Vol 30.

World Health Organization, WHO

URL: <http://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf> Lest 14.06.12

Brukermedvirkning

URL: <http://www.helsedirektoratet.no/psykisk-helse-og-rus/brukere-og-parorende/brukermedvirkning/Sider/default.aspx> Lest 01.09.12

Lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven) av 02. Juli 1999 nr 63. URL: http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-063.html&emne=pasientrettighet*&

Lov om spesialisthelsetjenester (Spesialisthelsetjenesteloven) av 02. Juli 1999 nr 61 URL: http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-061.html&emne=SPESIALISTHELSETJENESTELOV*&

Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (Psykisk helsevernloven) av 2. juli 1999 nr. 62. URL: http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-062.html&emne=psykisk%20helsevern*&

Vedlegg 1

Intervjuguide ”Brukerstyrte innleggelser i voksenpsykiatrien”

Del 1. ”Familiefakta”

- * Sivilstand, er dere gift/samboer?
- * Hvor lenge har dere vært gift/samboer?
- * Antall barn/felles? Alder på familien
- * Er det andre i nettverket deres som dere kunne tenker kunne vært her i dag og supplert dere på en god måte?

Del 2. Behandlingssystemet før brukerstyrte innleggelser

- * Kan du beskrive hvordan dette systemet fungerte for deg rent praktisk?
- * Hvordan opplevde du av dette systemet? Noen gode? Noen dårlige?
- * Hvordan påvirket dine opplevelser av behandlingssystemet relasjonene i familien? (andre utenom familien som kan si noe om dette? Hva har de merket?)
- * Hvor godt var dette behandlingssystemet tilpasset dine behov?

Del 3. Brukerstyrt innleggelse

- * Kan du beskrive dette systemet? Hva er de største forskjellene mellom de to behandlingssystemene?
- * Hvordan opplever du dette systemet? Er det noe gode sider? Noe som kunne vært bedre?
- * Hvordan påvirker dine opplevelser med brukerstyrte innleggelser relasjonene i familien?
- * Hvor godt er brukerstyrte innleggelser tilpasset dine behov?

Til slutt, er det andre viktige emner eller spørsmål som du vil utdype noe mer eller som jeg kanskje ikke har stilt dere?

Vedlegg 2

Skjema: Prosjektgodkjenning

Skjema mottatt 04.11.2010 i SPREK - saksportalen for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) på helseforskning.etikk.no

2010/2964-1

Sammendrag

1. Generelle opplysninger

a. Prosjekttittel

Prosjekttittel: Brukerstyrte innleggelser i voksenpsykiatrien
Vitenskapelig tittel: Brukerstyrte innleggelser er formet etter modell fra Jæren DPS som siden 2005 har kunnet tilby enkelte pasienter innen voksenpsykiatrien tilbud om brukerstyrte innleggelser på døgnavdeling. Pasienten som har dette tilbudet tar selv kontakt med avdelingen når han eller henne har et behov for innleggelse. Lengden på oppholdet er maks 5 døgn
Prosjektleder: Ottar Ness
Forskningsansvarlig: Diakonhjemmets Høgskole i Oslo
Initiativtaker: Prosjektleder eller forskningsansvarlig (Bidragsforskning)
Utdanningsprosjekt:
Studium: Familieterapi og systemisk praksis
Nivå: Mastergrad
Norsk tittel: Brukerstyrte innleggelser i voksenpsykiatrien

Brukerstyrte innleggelser er formet etter modell fra Jæren DPS som siden 2005 har kunnet tilby enkelte pasienter innen voksenpsykiatrien tilbud om brukerstyrte innleggelser på døgnavdeling. Pasienten som har dette tilbudet tar selv kontakt med avdelingen når han eller henne har et behov for innleggelse. Lengden på oppholdet er maks 5 døgn, med en karantenetid på 14 dager. Tanken bak en slik modell er å gi pasientene muligheten til mer kontroll over sitt eget liv og sin psykiske helse. På denne måten skal tilbudet være med å forhindre eller redusere behovet for akutte eller langvarige innleggelser som kan være belastende for pasienten og hans/hennes familie, samt samfunnsøkonomisk mer forsvarlig. Artikkel publisert i Norsk Legeforening nr 1 2008 bekrefter at innleggelsestiden på et utvalg pasienter falt med 33 % på ett år, noe som må sies å ha betydelig økonomiske besparelser. Opprettelsen av brukerstyrte innleggelser er et samarbeid mellom DPS, bydel/kommune og pasient. Stortingsmelding nr 25 (1996-1997) "Åpenhet og helhet" gav sterk kritikk til det psykiske helsevern og la grunnlaget for opptrappingsplanen som ble politisk vedtatt i 1998. Tjenestene skulle fremme selvstendighet, mestring og økt livskvalitet hos pasientene. Jeg mener Brukerstyrte innleggelser er i tråd med denne tanken, og har stor relevans for fagfeltet. Jeg er utdannet sosionom og arbeider på Grorud DPS avdeling døgn. Siden 1.1.2010 har avdelingen ved hjelp av prosjektmidler fra bl.a Helsedirektoratet gitt pasientgruppen tilbud om Brukerstyrte innleggelser etter modell fra Jæren DPS. Dette er et foreløpig prosjekt som kun har varighet ut 2010. Jeg har siden 2008 studert familieterapi og systemisk praksis ved Diakonhjemmets høgskole som et del av et fireårig mastergradsløp. Familien rundt pasienten er som regel den viktigste støttespilleren i hverdagen. Det er gjort mye forskning omkring brukervedvirkning og brukerstyring – men det finnes lite data som inkludere den nærmeste familie til pasienten. Jeg er interessert i å

undersøke hvordan dette tilbudet kan gi en subjektiv effekt innad i familien, og på hvilken måte familiemedlemmene opplever dette. Artikkel nr 2 i Psykisk helse 2008 intervjuet en familie om hvordan de opplevde tilbudet om Brukerstyrte innleggelser og konsekvenser av dette særlig med tanke for deres samliv og relasjon til hverandre i familien. Jeg ønsker å intervju en familie som bor sammen hvor en av voksenpersonene har tilbud om, og bruker av Brukerstyrte innleggelser, samt deres barn over 12 år. Fordi jeg ønsker å studere en familie sin opplevelse av Brukerstyrte innleggelser finner jeg kvalitativ forskningsmetode (Thagaard, 2009) mest hensiktsmessig. Intervjuet vil foregå i gruppe og bli tatt opp på bånd og etterpå transkribert. Da Jæren DPS har flere års erfaring med dette tilbudet har jeg kontaktet dem med tanke på potensielle informanter, noe de er villig til å bidra med. De viktigste innen forskningsetikk handler om å ivareta de som blir forsket på. Jeg har sammen med veileder Ottar Ness utarbeidet et rekrutteringsbrev hvor informanten som blir spurt om å delta forstår hva prosjektet handler om, hvordan det skal foregå, hvor lenge og hvem som skal delta. Gjennom en informert samtykkeprosess gis informanten informasjon om undersøkelsens overordnede formål og hovedtrekkene i designen. Samtykke gis skriftlig. Hovedprinsippet er frivillighet, og det er viktig at informantene føler seg trygge til å eventuelt trekke tilbake samtykke hvis de måtte ønske dette. Data som kan identifisere navn, bosted, kjønn, alder m.m blir oppbevart i låst skap og makulert etter sensur for oppgaven i 2012.

b. Prosjektleder

Navn	Ottar Ness
Akademisk grad	cand.polit/phd-stipendiat
Klinisk kompetanse	familieterapeut
Stilling	Høgskolelektor
Hovedarbeidssted	Familievernkontoret i Sør-Trøndelag
Arbeidsadresse	Carl Johans gt 3
Postnummer	7560
Sted	Vikhammer
Telefon	90125312
Mobiltelefon	
E-post adresse	ottar@ottarness.com

c. Forskningsansvarlig

Forskningsansvarlig er	Institusjon eller annen juridisk person
Institusjon/juridisk person	Diakonhjemmets Høgskole i Oslo

Gateadresse/postboks	Postboks 184 Vinderen
Postnummer	0319
Sted	Oslo
Kontaktperson	Hans Christian Michaelsen
Stilling	Høgskolelektor
Telefon	22451850
Mobiltelefon	95048970
E-post adresse	hans.christian.michaelsen@diakonhjemmet.no

d. Prosjektplassering

Initiativtaker til prosjektet	Prosjektleder eller forskningsansvarlig (Bidragsforskning)
Utdanningsprosjekt/doktorgradsprosjekt	Ja
Studium	Familieterapi og systemisk praksis
Nivå	Mastergrad

e. Prosjektmedarbeidere

Prosjektmedarbeider 1	Ja
Navn	Elisabeth Minde
Stilling	Miljøterapeut
Institusjon	Akershus universitetssykehus
Akademisk grad	Bachelor i sosialt arbeid/Mastergradstudent
Prosjektrolle	Forsker

2. Prosjektopplysninger

a. Bakgrunn og formål

Prosjektleders prosjektomtale

Brakerstyrte innleggelser er et samarbeid med den enkelte pasient, DPS og kommune/bydel. Målgruppen er pasienter med hyppige eller langvarige innleggelser i voksenpsykiatrisk døgnavdeling. Hensikten med brukerstyrte innleggelse er å gi pasienten større kontroll over egen psykisk helse. Pasienten selv har ansvar for å kontakte avdeling ved behov for innleggelse. Målet er å redusere liggedøgn på

døgnavdeling, og forhindre aktuttinnleggelser ved å komme inn til rett tid. Jæren DPS var første voksenpsykiatriske døgnavdeling med tilbud om Brukerstyrte innleggelser i 2005, og flere avdelinger har senere fulgt etter. Tromsø DPS fikk Kvalitetsprisen for prosjektet "Brukerstyrte innleggelser - makten skifter eier" i 2010. Mastergradprosjektet "Brukerinnleggelser i voksenpsykiatrien" er en kvalitativ undersøkelse hvor en pasientens og familien blir intervjuet om deres opplevelser knyttet til brukerstyrte innleggelser, og hva dette betyr for pasienten, partner og barna i familien.

b. Forskningsdata

c. Forskningsmetode

Prosjektet er	Kvalitativt
Faglig og vitenskapelig begrunnelse for valg av metode	Ved at jeg skal undersøke hvordan en familie opplever brukerstyrte innleggelser, velger jeg en kvalitativ tilnærming. En viktig målsetting i kvalitativ tilnærming er forståelse av sosiale fenomener. Dette stemmer overens med den kvalitative forskningsmetoden, fenomenologi (Thagaard, 2000), der man forsøker å forstå verden sett fra informantens side, fra deres perspektiv. Målet er å få tak i den felles opplevelsen eller erfaringen mennesker har når det gjelder brukerstyrte innleggelser (Postholm 2005). Ut ifra den forskning som finnes om brukerstyring og brukervedvirkning kan jeg finne lite som spesifikt retter seg om familiens samlede og subjektive opplevelser av hva dette har betydd for dem som familie. Fenomenologi tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen til informantene. Målet er å oppnå forståelse av den dypere meningen i enkeltpersoners erfaringer (Thagaard 2009). Dette vitenskapssynet bygger på den antakelsen om at realiteten er slik folk oppfatter den. Moustakas (1994) hevder at hovedformålet med fenomenologisk forskning er å forstå meningsfulle, konkrete relasjoner som er tilstede i en erfaring i en bestemt situasjon i en spesifikk kontekst. En kan gjøre et grovt skille mellom et sosiologisk og et psykologisk, individuelt perspektiv i fenomenologien. En skiller mellom å forske på grupper av mennesker og hvordan disse bevisst utvikler

mening i en sosial interaksjon – og forskning på individet, gripe enkeltindividets opplevelser samtidig som forskeren forsøker å finne ut hvordan erfaringen av det samme fenomenet oppleves av flere enkeltindivider (Postholm 2005). Mitt perspektiv i oppgaven er familiens opplevelse av tilbudet om brukerstyrte innleggelser, fokus er derfor forskning på familien som gruppe. Da jeg er opptatt av informantenes subjektive opplevelse vil jeg intervju en familie om deres erfaringer med brukerstyrte innleggelser. Et forskningsbasert intervju skiller seg fra en hverdagslig samtale ved at det har det en viss struktur og hensikt, samt en faglig konversasjon (Kvale 1997). Jeg velger å bruke det halvstrukturerte eller delvis strukturerte intervju, kalt det kvalitative forskningsintervju (Thagaard 2009). Jeg ønsker at informantene skal stå fritt til å formidle erfaringer og refleksjoner på en utdypende måte, uten å måtte bli begrenset av rigide rammer, men likevel med en viss struktur på intervjuet. Da jeg er opptatt av informantenes opplevelse vil jeg derfor benytte et semistrukturert intervju som er i følge Kvale (2009, s. 21) ...et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes verden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene. Ved å intervju vil jeg få tak i informantenes opplevelser, synspunkter og selvforståelse, som stemmer overens med fenomenologien. Jeg mener dette gir rom for informantene til å velge selv hva de ønsker å dele av informasjon innenfor et gitt tema eller emne. Jeg har valgt å intervju familien som gruppe fordi dette gir muligheter for informantene til å følge opp hverandres svar og kommentarer, samtidig som jeg vil få utdypende beskrivelser om deres opplevelser knyttet til brukerstyrte innleggelser. Denne oppfatningen støtter også Postholm (2005), hun skriver at; "Gruppeintervjuer kan benyttes for å hjelpe respondentene til å komme med ulke hendelser eller til å utdype beskrivelser av hendelser eller erfaringer som gruppemedlemmene har felles" (ibid s.27). Gruppeintervjuer vil i denne sammenheng være bedre egnet enn individuelle samtaler med hvert familiemedlem. Jeg vil velge å analysere mine data gjennom en kombinasjon av tema- og personsentrert tilnærming. Thagaard (2009) skriver om viktigheten av å ivareta helhetsforståelsen som er grunnleggende for kvalitativ forskning, og beskriver nytteverdien ved å kombinere analytiske tilnærminger. Ved å

gjøre en kombinasjon av tema- og personasentrerte tilnærminger blir perspektivet i denne type undersøkelse best mulig ivaretatt.

d. Utvalg

Pasienter/klienter	Ja
Spesifiser hvilke pasienter	Pasienter som har tilbud og bruker av Brukerstyrte innleggelser i voksenpsykiatrien.
Begrunn valg av pasientgruppe	Masteroppgaven handler om hvordan pasientene og deres familie subjektive opplevelse av effekten Brukerstyrte innleggelser gir.
Personer med mangelfull samtykkekompetanse	Ja
Mindreårige	Ja
12-16 år	Ja
16-18 år	Ja
Begrunn hvorfor mindreårige inkluderes	I dette forskningsprosjektet intervjues familien om deres opplevelser, tanker og refleksjoner omkring Brukerstyrte innleggelser og hvordan dette tilbudet har hatt innflytelse på deres liv. Å inkludere barn i et gruppeintervju omkring disse tema mener jeg er viktig, både for å få et mer helhetlig perspektiv, men også for å ta tak i barns opplevelser om deres hverdag. Grunnen til at jeg valgte samtaler med barn over 12 år er ut i fra modenhet, både med tanke på spørsmålsforståelse samt evne til å svare utifra sitt perspektiv og ståsted.

e. Omfang

Norge	6
Redegjør og begrunn prosjektets omfang	Grunnet oppgavens omfang gir 6 deltakere et godt dybdemateriale. Det vil være en til to familier som intervjues, derfor tenker jeg at det vil være tilstrekkelig med 6 deltakere i prosjektet.

2C. Biobank

3. Samtykke og personvern

a.

b.

Samtykke innhentes	Ja
For hvilke data skal samtykke innhentes?	Alle
Spesifikt informert aktivt skriftlig samtykke	Ja
Redegjør for tiltak for å sikre et informert og fritt samtykke og begrunn eventuelle avvik fra anbefalte prosedyrer	Jeg har laget et rekrutteringsbrev slik at informantene som vil bli spurt om å delta i prosjektet vet hva prosjektet handler om. Brevet inneholder en beskrivelse av bakgrunn og hensikten med prosjektet, hva et slikt studie innebærer, hvordan informasjonen om informanten(e) vil bli behandlet samt et punkt om frivillighet og viktigheten av dette. Det viktigste innen forskningsetikk handler om å ivareta de som blir forsket på. Dette rekrutteringsbrevet vil bli sendt leder ved Jæren DPS, Bård Bakke og derfra distribuert til mulige informanter. Bakke har sagt seg villig til å bistå med i arbeidet med å finne informanter til prosjektet. Om informantene velger å takke nei til å delta, vil dette ikke få noen konsekvenser for samarbeidet dem i mellom og Jæren DPS. De potensielle informantene er alle brukere av "Brukerstyrte innleggelser", dette tilbudet er basert på samarbeid mellom DPS, pasienten selv samt bydel/kommune. Det inngås kontrakter med alle parter. At pasienten takker nei til å bli med i prosjektet vil ikke ha innvirkning på evalueringen av deres tilbud i det psykiske helsevern på Jæren DPS. Neste ledd i rekrutteringsprosedyren handler om informert samtykke. De potensielle informantene vil gjennom skriftlig og muntlig samtykke godta eller avslå fra å delta i prosjektet. De vil få kontaktinformasjon til forsker og veileder ved eventuelle spørsmål de måtte ha til deltakelsen. Bakke vil være en sentral samarbeidspartner for meg i arbeidet med å få tak i potensielle informanter, distribuerer av informasjonsbrev og informert samtykke samt innsamling av overnevnte informasjon som til slutt sendes til forsker som rekommandert brev. Disse vil så deretter bli oppbevart i låsbart skap.
Fra pårørende/foreldre i tillegg til deltaker/mindreårig	Ja

c.

4. Etisk vurdering av fordeler og ulemper

a. Fordeler

Grupper av personer	Ja
Angi hvilke grupper	Brukere eller potensielle brukere i voksenpsykiatrien som får tilbud om Brukerstyrt innleggelse på DPS nivå.
Angi hvilke fordeler	En av fordelene ved å delta i prosjektet er å bidra til fokus på et tema som stor grad angår informantene. Ved å delta kan informanten gi tilbakemeldinger på hvordan de opplever at tilbudet om brukerstyrte innleggelser fungerer, sett fra både bruker og familiens side.
Samfunnet	Ja
Angi hvilke fordeler	Ny kunnskap om mulige positive ringvirkninger av brukerstyrte innleggelser i voksenpsykiatrien. Samfunnet, og spesielt det psykiske helsevern bør være opptatt av hva økt brukermedvirkning kan medføre for psykisk syke, og hvilken betydning dette får også for familien som den angivelige viktigste støttespillen.

b. Ulemper

Den enkelte prosjektdeltaker	Ja
Angi hvilke ulemper	For informantene kan det tenkes at tema for intervju med forsker kan være av en slik natur at det kan være behov for psykologisk oppfølging i etterkant. Tema i intervjuet vil antas å være kjente, da det er snakk om den subjektive opplevelsen av effekten tilbudet om brukerstyrte innleggelser har. Det kan og tenkes at en eller flere av informantene angrer på uttalelser gjort i intervjuet, eller at de ikke opplever å bli godt nok ivarettatt på andre områder av intervjuer.

c. Tiltak

Redegjør for særlige tiltak for å ivareta og beskytte deltakere i forskningsprosjektet	For å imøtekomme informantene i etterkant av intervjuet har Jæren DPS sagt seg villig til å tilby familien samtale med en behandler om ønskelig. Dette er klarert med avdelingsleder Bård Bakke som har tatt ansvar for å legge til rette for dette hvis familien skulle ønske dette. For barna som deltar i prosjektet vil det tas
--	---

særlige hensyn til alderstilpasset informasjon omkring hensikten med prosjektet, dette gis muntlig av forsker. Familien får tilbud om å gjenlesing etter at materialet er transkribert. De vil da få muligheten til å se gjennom og gi tilbakemeldinger til forsker om eventuelle avsnitt eller sitater de ikke ønsker å ha med i oppgaven.

d. Forsvarlighet

Redegjør for din avveining mellom fordeler og ulemper og gi din begrunnelse for hvorfor du mener det er forsvarlig å gjennomføre prosjektet

Jeg mener prosjektet er viktig i sammenheng med økt fokus på brukervedvirkning og brukerstyring i Norge. Det finnes lite forskning gjort med fokus både på brukers og familiens opplevelser av effekt knyttet til Brukerstyrte innleggelser, og prosjektet har derfor stor nyhetsverdi. Informantene vil hele tiden ha muligheten til å trekke tilbake samtykke gitt ved prosjektets begynnelse, samt gitt muligheter til å redigere egne uttalelser om ønskelig. Informantene er godt kjente brukere av Brukerstyrte innleggelser og kan antas å ha tillit til Jæren DPS med tanke på mulig behov for psykologisk oppfølging derfra. Med dette er familien, barna inkludert ivaretatt i størst mulig grad, slik at de unngår stor skade eller belastninger. Informantene i prosjektet vil bli ivaretatt på en slik måte at jeg mener det er forsvarlig og rimelig å kunne gjennomføre prosjektet.

5. Sikkerhet, interesser og publisering

a. Personidentifiserbare opplysninger

Opplysninger som registreres i prosjektet er indirekte personidentifiserbare	Ja
Avidentifiserte	Ja
Systematisk reidentifiserbare	

b. Internkontroll og sikkerhet

Privat PC tilknyttet internett	Ja
Lydopptak	Ja
På PC	Ja

Manuelt/papir	Ja
Innelåst oppbevaring	Ja
Redegjør nærmere for hvordan personidentifiserbare opplysninger er beskyttet mot innsyn fra uvedkommende	Alle papirer knyttet til informantene samt båndopptak vil oppbevares i låsbart skap som kun forsker har adgang til. Det er kun forskers private pc som vil benyttes fram til innlevering av oppgaven i 2012.
c. Forsikringsdekning for deltakere	
Forsikring anses unødvendig	Ja
Begrunn hvorfor det anses unødvendig med forsikring for forskningsdeltakerne	Forskningsdeltakerne vil ikke ha behov for forsikring i dette prosjektet da forskningen kun vil dreie seg om et intervju med bruker og familie.
d. Vurdering av andre instanser	
Egen institusjon	Ja
e. Interesser	
Finansieringskilder	Ingen finansiering, prosjektet er en del av en masteroppgave på Diakonhjemmets høyskole.
Godtgjøring til institusjon	
Honorar prosjektleder/-medarbeidere	
Kompensasjon for forskningsdeltakere	
Eventuelle interessekonflikter for prosjektleder/-medarbeidere	Ingen kjente
f. Publisering	
Redegjør for hvordan resultatene skal gjøres offentlig tilgjengelig	Masteroppgaven vil bli offentlig tilgjengelig gjennom Diakonhjemmets høyskole.
g. Offentlig innsyn	
h. Tidsramme	
Prosjektstart dato	16.08.2010
Prosjektslutt dato	15.06.2012

Etter prosjektslutt skal datamaterialet slettes	Ja
Redegjør nærmere for håndtering av data etter prosjektslutt	Når sensur for masteroppgaven foreligger vil jeg slette data tilknyttet oppgaven

6. Vedlegg

1. Intervjuguide.pdf - Øvrige vedlegg - 03.11.10
2. Informert samtykke.pdf - Øvrige vedlegg - 03.11.10
3. Informasjonsskriv.pdf - Forespørsel om deltakelse - 03.11.10
4. Prosjektplan.pdf - Forskningsprotokoll - 03.11.10

7. Ansvarserklæring

a.

Jeg erklærer at prosjektet vil bli gjennomført i henhold til gjeldende lover, forskrifter og retningslinjer	Ja
Jeg erklærer at prosjektet vil bli gjennomført i samsvar med opplysninger gitt i denne søknaden	Ja
Jeg erklærer at prosjektet vil bli gjennomført i samsvar med eventuelle vilkår for godkjenning gitt av REK eller andre instanser	Ja

Vedlegg 3

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Brukerstyrte innleggelser i voksenpsykiatrien, hvordan opplever familien dette tilbudet?

”Brukerstyrte innleggelser i voksenpsykiatrien”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å undersøke din egen, samt din families opplevelse av ”brukerstyrte innleggelser” i voksenpsykiatrien.

En av tankene bak modellen for brukerstyrte innleggelser er å gi bruker større mulighet for å ta kontroll over sitt eget liv, og sin psykiske helse. Jeg er derfor opptatt av å møte familier hvor en av voksenpersonene i familien har tilbud om, og er bruker av Brukerstyrte innleggelser.

Jeg ønsker gjennom å intervju deg og din familie (ektefelle/samboer, samt barn over 12 år) undersøke opplevd nytteverdi og hvilke subjektiv effekt tilbudet har gitt dere både som familie, par og som foreldre. Jeg har valgt å inkludere barn over 12 år i studien ut ifra modenhet, samt evne til å svare ut ifra sitt perspektiv og ståsted. Det er gjort mange studier knyttet til brukermedvirkning, men få studier sier noe om ringvirkninger innad i brukerens nærmeste familie. Dette er en kvalitativ studie, og en del av et masterprogram i familierapi og systemisk praksis på Diakonhjemmets høgskole som avsluttes 2012.

Hva innebærer studien?

Gjennom kontaktperson og avdelingsleder NN ved XX DPS vil du få tilbud om å delta på dette prosjektet. Vedkommende er offentlig ansatt og underlagt taushetsplikt i kraft av denne stillingen. Det vil bli gjennomført minimum ett intervju med deg og din familie enten i lokaler på XX DPS eller i deres eget hjem hvis ønskelig. Intervjuet vil bli tatt opp på båndopptaker og vil vare ca 1,5 time. Når materialet er transkribert vil dere få tilbud om å kommentere eller eventuelt gi mer utfyllende svar på spørsmål som er stilt. For mer informasjon se vedlegg A for detaljer samt ”Informasjonsskriv for barn under 16 år” som vedlegg.

Mulige fordeler og ulemper

Gjennom gruppeintervjuet får du som bruker og dere som familie mulighet til å gi tilbakemeldinger på hvordan deres egne opplevelse av å ha tilbud om Brukerstyrte innleggelser. Det finnes i dag lite forskning av både pasient og familiens opplevelse av effekt

knyttet til Brukerstyrte innleggelser, deres tilbakemeldinger har dermed stor nytteverdi for fagfeltet. Flere DPS omkring i Norge har allerede opprettet eller er i ferd med å opprette tilbud om Brukerstyrt innleggelse.

Samtale omkring disse tema antas av forsker å være kjent i familien. Skulle dere ha behov for psykologisk oppfølging i etterkant av samtalen har forsker gjort avtale med avdelingsleder NN på XX DPS om dette.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte forsker, Elisabeth Minde på tlf 95258108 eller elisabethminde@hotmail.com eller veileder Ottar Ness på 90125312 eller ottar@ottarness.com.

Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A – utdypende forklaring av hva studien innebærer. Ytterligere informasjon om biobank, personvern og forsikring finnes i kapittel B – Personvern, biobank, økonomi og forsikring.
Samtykkeerklæring følger etter kapittel B

Kapittel A- utdypende forklaring av hva studien innebærer

Tidsskjema

Planlagt ferdigstilling av masteroppgaven er i løpet av april 2012. Ut i fra respons om deltakelsen i forskningsprosjektet vil forsker vurdere muligheten for flere intervjuer med deg og din familie, etter deres samtykke. Intervjuet med deg og din familie er planlagt ferdigstilt innen våren 2011. Dere vil få tilbud om gjenlesning etter at materialet er transkribert, slik at dere får muligheten til å gi tilbakemeldinger om avsnitt eller sitater gjort under intervjuet.

Ditt ansvar som informant i studien om Brukerstyrte innleggelser

Selv om du samtykker til å delta i studien om Brukerstyrte innleggelser, kan dette samtykket trekkes tilbake. Intervjuet med deg og din familie kan enten skje i deres hjem, eller på lokaler på XX DPS om ønskelig. Kryss av i ruten i delen om samtykke for deres valg.

Forskers ansvar

Kort tid etter samtykke til deltakelse i studien foreligger vil dere bli kontaktet av forsker for å finne passende tidspunkt og dato for intervjuet.

Kapittel B - Personvern, biobank, økonomi og forsikring

Personvern

Opplysninger som registreres om deg/dere vil bli slettet etter sensur på masteroppgaven ved Diakonhjemmets høyskole våren 2012. Inntil dette tidspunktet vil disse opplysningene være innelåst uten tilgang for andre enn forsker. Opplysningene gjelder notater samt lydbåndopptak fra intervju gjort med deg og din familie. Forskers veileder vil kun ha begrenset innsyn i datamaterialet. Han har på lik linje med forsker taushetsplikt ovenfor disse opplysningene.

Randi Bagge, høyskolelektor og studieleder ved Diakonhjemmets masterprogram i familierapi og systemisk praksis er databehandlingsansvarlig.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Økonomi

Ingen finansiering, studien er en del av en masteroppgave ved Diakonhjemmets høyskole i Oslo.

Forsikring

Ingen forsikring, dette anses ikke nødvendig da forskningen kun dreier seg om intervju med pasient og hans/hennes familie.

Informasjon om utfallet av studien

Som deltaker i studien vil du/dere få muligheten til gjenlesning av informasjonen gitt under intervju slik at du/dere vil ha muligheten til å rette på sitater, kommentarer eller avsnitt i studien før publisering.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg er villig til å delta i studien (barn u/ 16 år)

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg er villig til å delta i studien (barn u/16 år)

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vi ønsker å gjennomføre intervjuet ; XX DPS

I eget hjem

Vedlegg 4

Informasjonsskriv til barn under 16 år

Jeg er student ved Diakonhjemmets høyskole i Oslo, og er i ferd med å skrive en masteroppgave om familiers erfaringer med Brukerstyrt innleggelse. Jeg ønsker å komme i kontakt med familier der en voksen bruker tilbudet, derfor har jeg kontaktet deg og din familie.

Jeg ønsker å forske på hva hele familien, både de voksne og barna tenker om dette tilbudet, hvordan de synes det fungerer og hvordan dere har det som familie etter at Brukerstyrte innleggelser ble introdusert til dere.

Sammen med familien din ønsker jeg å intervjuere dere to ganger i løpet av våren 2011. Du og din familie bestemmer hvor intervjuet skal finne sted. Intervjuet blir tatt opp på lydbånd og deretter skrevet inn som tekst på en datamaskin.

Alle opplysninger som blir gitt under intervjuet blir oppbevart i et låsbart skap, slik at det er kun meg som har tilgang på materialet. Ingen personopplysninger, altså navn, personnr, adresse, tlf nr m.m som kan identifisere noen i familien vil finnes i oppgaven. Dette kalles anonymisering.

Etter at masteroppgaven blir levert inn blir alt datamaterialet slettet.

Din deltakelse i studien er frivillig, det vil si at bare du kan bestemme om du vil bli med eller ikke. Dersom du ikke vil delta, får dette ikke konsekvenser for verken deg eller dine foreldre.

Har du spørsmål til det som står i dette brevet kan du snakke med dine foreldre og/eller ta kontakt med meg på epost elisabethminde@hotmail.com eller tlf 95258108.

Vedlegg 5

Hovedkategori 1 Brukermidvirkning

Eksempler fra informantene som handlet om ”Opplevd behandlingssamarbeid”. Dette er tekst fra kolonne 3, hvor noen av utsagnene er tatt ut og brukt som illustrasjon i underkategorien.

Linje 1081-1088 Ektefelle opplever ikke at pas blir umyndiggjort på bi. Deler den opplevelsen med flere pas de har snakket med på bi. Opplevelse av kontroll og være på likefot.

Linje 1096-1102 Ektefelles opplevelse av hvordan personalet ivaretar pas på bi. De kjenner pas og han blir møtt med respekt

Linje 1116-1120 Ektefelles opplever å bli møtt med respekt av personalet på bi.

Linje 1797-1802 Pasienten opplever ansvar og mestring av egen sykdom, eks på hvordan han gjør dette.

Linje 2110-2114 Pas opplever å bli møtt riktig av personalet i forhold til hans synshallusinasjoner

Linje 2337-2341 Pasienten opplever bi som et sikkerhetsnett for både psykisk og somatisk sykdom

Linje 2640-2642 Pas opplever å få være med å bestemme på bi med eks

Linje 2677 Pasienten opplever medbesmmelsesrett på bi

Linje 154-159 Ektefelles opplevelse av brukerstyrte plasser og hva som er viktig for pasienten med eksempler

Linje 405-410 Brukerstyrt gir en opplevelse av å få hjelp

Linje 802-805 Etter brukerstyrt seng opplever ektefelle at pasientens sykdom er under kontroll

Linje 820-822 Pasientens beskrivelser av hva hun gjør når hun er på brukerstyrt med eksempler

Linje 840-844 Pasienten legges ikke inn på bi hvis det ikke er ro på avdelingen

Vedlegg 6

Fra: Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK nord

Til:

Ottar Ness ottar@ottarness.com

Dokumentreferanse: 2010/2964-12 Dokumentdato: 23.02.2011

BRUKERSTYRTE INNLEGGELSER I VOKSENPSYKIATRIEN -INFORMASJON OM VEDTAK

Vi viser til deres tilbakemelding av 15.02.2011

Etter fullmakt er det fattet slikt

Vedtak:

Med hjemmel i helseforskningsloven § 10 og forskningsetikkloven § 4 godkjennes prosjektet. Vi ber om en revidert forespørsel merket med dato eller versjon nummer at deltagerne skal være forsikret av Diakonhjemmets Høgskole i Oslo som selvassurandør.

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknade r som komiteen har satt, samt de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

prosjektleder sende endrin

legge at det sendes ny søknad.

Det forutsettes at forskningsdata oppbevares forskriftsmessig.

Godkjennelsen gjelder til 15.06.2012.

Prosjektleder skal sende sluttmelding i henhold til helseforskningsloven § 12.

jf. forvaltningsloven § 28 flg. Eventuell klage sendes til REK Nord. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Vennlig hilsen

May Britt Rossvoll Veronica Sørensen sekretariatsleder førstekonsulent

, Nord-Norge

REK NORD

Besøksadresse: TANN-bygget, Universitetet i Tromsø, N-9037 Tromsø

telefon sentralbord 77 64 40 00 telefon ekspedisjon 77620758 e-post:

post@helseforskning.etikkom.no

